

# **”Andra har ingen aning om hur det är för dem som är annorlunda”**

En kvalitativ studie om hur det är att växa upp med ett syskon med utvecklingsstörning

Av Irén Palm och  
Liselotte Christensen

---

Socialhögskolan Campus Hbg  
Ht-2010 C-uppsats termin 6



Handledare:  
Yoshiko Boregren Matsui

## **ABSTRACT**

**Title:** *"Others don't have a clue about what it's like for those who are different"*  
*A study about growing up with a mentally retarded sibling.*

**Authors:** Irén Palm och Liselotte Christensen

**Purpose:** The purpose of the essay is to enlighten what it can be like growing up with a mentally retarded sibling. We want to know the kind of support a sibling needs to get from its family, surroundings and professionals during the upbringing.

### **Questions:**

Our questions are as follows:

- Which positive/negative experiences can be found with siblings to mentally retarded children?
- How are different situations that arise with mentally retarded dealt with?
- What kind of support have siblings to mentally retarded children been given and what kind of support are they in need of?

**Method:** The study is qualitative and based on interviews with six persons who have grown up with one mentally retarded sibling. It is three women and three men between 18-35 years.

**Result:** Our investigation, based on interviewing siblings to persons with mental retardation, has found that the upbringing can vary a lot from case to case. We can see that the group of mentally retarded is a very heterogeneous group; they all have very different personalities. Even if you are mentally retarded, the degree of retardation can vary from severe to medium or slight which brings about different kinds of problems we have also found that siblings to mentally retarded children often have to step aside on behalf of their mentally retarded brother/sister since he or she need more time from the parents. The siblings will also have to take greater domestic responsibility to relieve the parents. This makes them mature earlier than others children at the same age and it also makes them more accepting to people who are different. Many siblings choose to work with people later in life. The sibling that we interviewed mostly had positive experiences from their growth. Parental support and open family communications are things that matter to them. A lot can still be done when it comes to surrounding people attitudes and the support professionals to the siblings. The professional support is still not sufficient. None of the persons we interviewed have for example been offered participation in a siblings group from the "habilitering".

**Keywords:** Siblings, mental retardation, coping, social support.

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	3
1. Inledning .....	4
1.1 Problemdiskussion .....	4
1.2 Syfte .....	5
1.3 Frågeställningar .....	5
1.4 Disposition .....	5
2. Bakgrund .....	6
2.1 Familj och syskonskap .....	6
2.2 Diagnoskriterier, olika begrepp .....	7
3. Tidigare forskning .....	8
3.1 Familj och syskonskap .....	8
3.2 Beteendeavvikelser .....	11
3.3 Coping .....	12
4. Teoretisk referensram .....	12
4.1 Coping .....	13
4.2 Kunskap .....	15
4.3 Inre resurser .....	15
4.4 Socialt stöd .....	16
5. Metod .....	17
5.1 Val av metod .....	17
5.2 Urval .....	17
5.3 Kvalitativ intervju .....	18
5.4 Förförståelse .....	20
5.5 Reliabilitet och validitet .....	21
5.6 Kunskapsökning .....	22
5.7 Etiska aspekter .....	22
5.8 Arbetsfördelning .....	23
6 Resultat och Analys .....	24
6.1 Familj och syskonskap .....	24
6.2 Omgivningens attityder .....	27
6.3 Ansvar och hänsyn .....	31
6.4 Utveckling och lärdom .....	32
6.5 Kunskap .....	35
6.6 Svåra situationer .....	37
6.7 Socialt stöd .....	39
7 Avslutande diskussion .....	43
Referenslista .....	47
Bilaga 1 .....	50
Bilaga 2 .....	51
Bilaga 3 .....	53

# 1. Inledning

## 1.1 Problemdiskussion

Socialstyrelsen (2009) har i en nationell inventering av barn och ungdomshabiliteringen sammanställt de metoder som använts för att förebygga psykisk ohälsa. Enligt socialstyrelsen finns ett behov av en fördjupad analys av barn och ungdomshabiliteringens uppdrag och möjligheter när det gäller att uppmärksamma tecken på psykisk ohälsa, hos syskon till barn med funktionshinder som får barnhabiliteringsinsatser. Det gäller också att barn- och ungdomshabiliteringen själv eller i samverkan med andra stödjer dessa syskon. Enligt vad vi har sett ute på fältet när en av oss gjorde sin praktik på barn- och ungdomshabilitering är det främst föräldrarna, som uppmärksammas kring barnet med utvecklingsstörning. Det är barnet med utvecklingsstörning som får det mesta av föräldrarnas uppmärksamhet, vilket medför att syskonet kommer i skymundan. Vi vill därför undersöka om vår förståelse stämmer överens med forskning och syskons egna upplevelser. Socialstyrelsen (2009) utgår från de professionellas perspektiv och vilka brister som finns när det gäller barn- och ungdomshabiliteringens insatser. Vi tror kanske att familjerna själva eventuellt har andra synpunkter på vilka insatser som de har behov av. Det kan finnas insatser som familjerna kan vara i behov av och som inte barn- och ungdomshabiliteringen tillgodoser.

Vi vill därför i denna uppsats lyfta fram syskonen och stödet som de behöver, både från föräldrarna, andra anhöriga och professionella. Vi kommer i vår studie låta syskon ge sin bild av hur det kan vara att växa upp med ett syskon med utvecklingstörning. Vi hoppas även att syskonens upplevelser kan vara användbart, för professionella som kommer i kontakt med syskon till funktionshindrade och deras familjer. Vi vill undersöka om syskonen till barn med utvecklingstörning har upplevelser och erfarenheter som liknar varandra. Hur påverkas deras känslomässiga mognad och deras empatiska förmåga? Hur påverkas deras skolsituation och kamratrelationer av att ha ett syskon med utvecklingsstörning? Vi vill även veta hur de positiva och negativa konsekvenserna hanteras när man har ett syskon med utvecklingsstörning. Vilket slags stöd är viktigt för att hjälpa syskon till en positiv utveckling? Tidigare forskning om syskon till barn med funktionshinder Dellve (2009) visar dessutom upp olika och ibland t.o.m. motsägande resultat, vilket gör det extra relevant att utforska detta område vidare. I tidigare forskning Andersson & Lawenius (2000) har det visat sig att barn med ett funktionshinder kräver mer tid och ork från föräldern än vad friska barn gör. Att växa upp som syskon i en sådan familj för med sig, att man får ta ett större ansvar än jämnåriga

barn gör. Föräldrar ställer medvetet eller omedvetet högre krav på de friska syskonen och de får inte samma uppmärksamhet som syskonet. Familjen är barnets värld, det finns inget att jämföra med, man anpassar sig och är lojal mot sina föräldrar (*ibid.*).

De syskon som vi intervjuat har hunnit bli vuxna med personliga erfarenheter och upplevelser i ett längre perspektiv. Vi ser att gruppen utvecklingsstörning är väldigt heterogen och en utvecklingsstörning kan vara grav, måttlig eller lätt. Svårigheterna ser mycket olika ut och alla har även olika personligheter. När det gäller en grav utvecklingsstörning, innebär det ofta svårigheter med de kroppsliga funktionerna också. Det som kan konstateras är att när en person har en utvecklingsstörning, kommer det behövas en hjälpande hand från omgivningen hela livet ut.

## **1.2 Syfte**

Vårt syfte med uppsatsen är att belysa hur det kan vara att växa upp med ett syskon med utvecklingsstörning. Vi vill veta vilket stöd som är viktigt för syskonet att få under uppväxten från familj, omgivning och professionella.

## **1.3 Frågeställningar**

Våra frågeställningar är följande: Vilka positiva/negativa upplevelser och erfarenheter finns hos syskon till barn med utvecklingsstörning? Hur hanteras situationer som uppkommer i samband med syskonet med utvecklingsstörning? Vilket slags stöd har syskon till barn med utvecklingsstörning fått och vilket stöd är de i behov av?

## **1.4 Disposition**

Uppsatsen består av sju kapitel. Kapitel 1-5 innehåller inledning/problemdiskussion, uppsatsens syfte och frågeställning, en redovisning av det aktuella forskningsläget och tidigare forskning, teoretisk referensram samt en redovisning av metod och material. Uppsatsens två avslutande delar kapitel 6-7 innehåller resultat och analys av vårt insamlade material utifrån uppsatsens teoretiska referensram, samt en avslutande diskussion och förslag till framtida åtgärder. I slutet av vår uppsats finner ni bilagor.

## 2. Bakgrund

### 2.1 Familj och syskonskap

Vi vill förklara familj och syskonskap som bakgrundskunskap, för att vi tycker det är viktigt att kunna jämföra syskonskap. Vi kommer därför att jämföra hur det är att vara en familj som har ett barn med utvecklingsstörning, mot en familj som inte har ett barn med utvecklingsstörning. Det finns mycket likheter när det gäller syskonskap, fast även vissa olikheter som vi har upptäckt under uppsatsens gång. Syskonrelationen är den nära relation i livet som varar längst. Syskon tillbringar mer tid tillsammans än med sina föräldrar. Syskonen är därför en väsentlig del av barns sociala miljö. Eftersom syskon tillbringar mycket tid tillsammans, kan man anta att barnen skapar föreställningar om sina relationer med syskonen på samma sätt som med föräldrarna. Syskonen skapar arbetsmodeller som blir till underlag för sig själv och andra barn. Barnets beteende i främmande situationer tillsammans med sina syskon tyder på att de ofta har anknytning till sina äldre syskon. Undersökningar har också visat att barns relationer till syskon i tidig ålder kan ha betydelse i deras senare relationer. Syskonskapet har betydelse för sociala färdigheter, självuppfattning, moral och socialt beteende. Barn som har syskon klarar bättre av uppgifter som handlar om att förstå andra människor, än barn som inte har syskon. Det som kan störa syskonrelationer är t. ex familjekonflikter och skilsmässa, vilket kan innebära att syskon blir ett viktigt stöd eller kan relationen bli ansträngd (Von Tetzchner, 2001).

Förskolebarn som har aggressiva syskon löper en större risk för problem i sina relationer senare i livet, än barn med syskon som har varit varma och kärleksfulla. Om barn under uppväxten upplever att syskonet får mer uppmärksamhet och kärlek från modern, finns en tendens av att visa aggression och beteendeproblem längre fram under barndomen och ungdomen. Om det råder stress i familjen påverkar det syskonrelationens värme och intimitet. Samvaron mellan syskon är en viktig ram för inläring av både aggressiva och sociala handlingar. Syskonkonflikter är mer tydliga och intensiva än bråk i andra relationer. Lika olika som barnen är själva är relationer mellan syskon, rent allmänt är att de kompenserar varandra. En positiv samvaro när de leker tillsammans och hjälper varandra förekommer tidigt. Syskonförhållande förutsätter jämbördighet även om förutsättningar skapar olikhet i status och styrka. När det gäller barn som växer upp med syskon med funktionshinder sätts jämställdheten ur spel. Ett barn med stora funktionshinder blir ofta småsyskon oberoende vilken position i syskonskaran de har. I dessa familjer blir syskonen utan funktionshinder den

som får rollen igångsättare och initiativtagare och de relationerna präglas oftare av värme och omsorg. Samvaron är generellt mindre och därmed aggression och socialt beteende mindre (*ibid.*).

Att vara syskon till ett barn med funktionshinder kan innebära att syskonet tar på sig mer ansvar för att underlätta för föräldrarna. Även om syskonet är lite äldre kan det börja identifiera sig med den vårdande föräldern. Syskonet kan också självmant ta ett sorts ansvar för stämningen i familjen och bli som en förälder för föräldrarna. Det är skönt för en ledsen och utsliten mamma att det finns ett snällt barn i familjen, och hennes sätt att ta emot och uppskatta detta ger syskonet självkänsla och bekräftelse i denna självpåtagna roll. Det behöver inte i alls vara så att föräldrarna kräver att barnet skall visa sig snällt och glatt, det bara är det. Det behöver i och för sig inte innebära så stor fara om det finns utrymme för att även barnets egna känslomässiga behov tillfredsställs (Lagerheim, 1994).

## **2.2 Diagnoskriterier, olika begrepp**

Vi använder oss av olika begrepp som funktionshinder, utvecklingsstörning, autismspektrumstörning, Downs syndrom. Vi använder begreppet handikapp och förståndshandikapp endast när vi refererar tidigare forskning och de intervjuades citat. Funktionshinder kan innebära olika begränsningar och delas traditionellt in i rörelsehinder, utvecklingsstörning och autismspektrumstörning. Det är vanligt med en kombination av olika funktionshinder s.k. flerfunktionshinder eller multihandikapp. En aktivitetsbegränsning kan härstamma från ett kluster av funktionshinder som tillsammans leder till just den konstellationen som den enskilda människan brottas med (Möller & Nyman, 2003). Ungefär 5% av alla barn har någon slags funktionshinder som är så allvarligt och varaktigt att barnen åtminstone i vissa situationer blir handikappade. Hur allvarligt funktionshindret blir beror på hur omgivningen ser ut och på vilka hjälpmedel som finns. En kompenserande omgivning kan betyda mycket för ett barn med funktionshinder. När funktionshindret är så pass stort att barnet aldrig kommer att kunna fungera som andra barn i samma ålder, är det viktigt att omgivningen ställer krav som är anpassade efter barnet, varken för höga eller för låga (Hwang & Nilsson, 2004). Karlsson (2007) menar att utvecklingsstörning är ett kognitivt funktionshinder. Personer med ett kognitivt funktionshinder har en så låg intelligens att de har svårt att klara sig i samhället.

Ett kognitivt funktionshinder kan finnas i olika grad och då man talar om A- nivå menar man en begåvningsnivå som är mindre än 35 IQ, vilket kan benämnas grav utvecklingsstörning. B-nivån ligger på 35-50 IQ vilket kan benämnas måttlig utvecklingsstörning och C-nivån ligger på 50-70 IQ hos en vuxen person vilket kan benämnas som lätt utvecklingsstörning.

Kognitiva funktionshinder kan bero på flera olika orsaker. Det kan vara genetiskt, biologisk-medicinskt eller miljöbetingat. Oavsett orsak har personer med kognitiva funktionshinder en utvecklingspotential. Om man tränar en viss förmåga konsekvent och målmedvetet gör de flesta framsteg även när det gäller kognitiva förmågor (*ibid.*). Autism medför störningar i kommunikationen, det sociala samspelet, beteendet och fantasiförmågan. Störningarna visar sig i dålig kontakt och bristande intresse för andra människor. Fyra av fem barn med autism har också en utvecklingsstörning (Hwang& Nilsson, 2004). Diagnosen ställs genom klassificeringssystemet DSM (diagnostic and statistical manual of mental disorders) i detta fall är det DSM-4-TR 1 som inkluderar *störningar som uppstår i barn- och ungdomen*. Det handlar huvudsakligen om utvecklingsstörning, barndomsångest, ätstörningar, talstörningar, hyperaktivitet (ADHD), autism, aspergers syndrom, tourettes syndrom och andra avvikelser som uppstår i barndomen (Karlsson, 2007).

### **3. Tidigare forskning**

#### **3.1 Familj och syskonskap**

Att ha ett syskon med funktionshinder som behöver extra omsorg från föräldrarnas sida, innebär att risken för konkurrens och konflikt är ännu större mellan syskonen, än om man lever i en familj med barn utan funktionshinder. Syskon till barn med funktionshinder är en riskgrupp vad det gäller psykosociala problem och en grupp man bör vara uppmärksam på. Det positiva gällande dessa syskon är att de får mer tolerans mot avvikelser, förmåga att avläsa reaktioner hos sin omgivning och klarar samspeletsrelationer bättre. Detta gäller speciellt syskon till barn med utvecklingsstörning (Andersson & Lawenius, 2000).

Dellve (2009) visar att när det gäller syskonens mående är resultaten ibland motsägelsefulla. I en översiktsartikel fann man en ökad risk för sämre mående hos 60% av syskonen och hos 30% fann man ingen risk. Man har även sett att det friska syskonet kan få goda och nyttiga erfarenheter av att ha en syster/bror med funktionshinder. De negativa konsekvenserna handlar framför allt om psykologiska anpassningsproblem. Flera olika studier har visat att det i högre grad bland syskonen förekommer depression, ångslan, inåtvändhet, undandragande,



blyghet, social isolering och beteenden som aggression, konflikter med kamrater och skolproblem. Det finns andra studier som visat att sambanden med dessa problem är minimala och några få studier har visat att syskon har bättre psykologisk anpassning än kontrollgruppen. Positiva aspekter som har konstaterats hos syskonen är att de har ett mer socialt inriktat beteende, har en mer beskyddande och vårdande attityd, har mer empati, större mognad och ansvar samt att de visar mer hjälpsamhet och mindre självcentrering. Slutsatser man kan dra är att syskon har något ökade risker för problem avseende psykologisk anpassning men att det inte finns direkta samband mellan psykologiska anpassningsproblem och att ha ett syskon med funktionshinder. I en annan studie som handlar om syskon till barn med fysiska funktionshinder fanns liknande problem fast inte i lika stor omfattning. Det som dessa syskon tyckte var irriterande var omgivningens reaktioner (*ibid.*).

Stressen som finns i familjer med barn med funktionshinder påverkar det friska syskonet på ett negativt sätt. Resultat visar att syskon till barn med utvecklingsstörning mår sämre psykiskt och är oftare deprimerade och ängsliga. När det gäller social interaktion utanför hemmet har det visat sig att syskon till barn med utvecklingsstörning ligger sämre till när det gäller kamratakiviteter och skolprestationer om man jämför med jämnåriga. Dessa syskon är mindre populära och har färre kompisar än andra syskon. De var mer socialt isolerade än andra syskon. De kände sig mer ensamma samt hade större problem med att interagera med jämnåriga kamrater. Ännu större risk löper syskon till barn med autism. Syskon till barn med utvecklingsstörning och autism tillbringade mer av sin tid till att hjälpa till i hemmet än sina jämnåriga kamrater (Rossiter & Sharpe, 2001).

Studier har visat att omgivningens negativa attityder till personer med funktionshinder, förs över på föräldrar och syskon så att dessa också blir stigmatiserade. Omgivningen försöker av hänsyn till föräldrarna undvika möten, uppvaktningar och dylikt. Föräldrar uppfattar detta som icke accepterande, känner sig sårade och ledsna över uteblivna kontakter. När föräldrar visar upp sitt handikappade barn, känner omgivningen sig påträngande. Medan föräldrarna är i chock ser vårdpersonalen på det handikappade barnet exempelvis med läpp och gomspalt som att det bara är att operera (Andersson & Lawenius, 2000).

Stoneman (2001) beskriver en mer varm, omvårdande och positiv relation mellan syskon när ett av barnen har ett funktionshinder. Syskon till barn med olika funktionshinder leker med syskonet, känner en stark lojalitet, samspelar med sitt syskon och är medveten om vad

syskonet klarar. Relationen mellan syskon när det ena syskonet har ett funktionshinder utvecklas alltmer positivt med åren. Detta gäller speciellt vid Downs syndrom och ofta beskrivs en mer positiv och varm relation än mellan syskon utan funktionshinder. Syskon till barn med funktionshinder är mer tillfreds i relationen än i andra syskonrelationer. Syskon till barn med utvecklingsstörning leker mer med sitt syskon än i en vanlig syskonrelation. När de inte leker tillsammans handlar det ofta om att barnet med utvecklingsstörning inte förstår. När det gäller ett syskon med autismspektrumstörning har man sett att syskonen samspekar, leker och tillbringar mindre tid tillsammans än vid andra funktionshinder. Samspelet mellan syskon kan öka genom att föräldrar berömmar och uppmuntrar det friska syskonet mer. I en syskonrelation när ett syskon har utvecklingsstörning blir rollerna lätt ojämna på så sätt att det friska syskonet blir storasyster även om man är lillasyster. Det yngre syskonet kommer alltid till en punkt där det växer om syskonet med utvecklingsstörning. Syskonrollerna förändras när det friska syskonet kommer ikapp kognitivt vilket innebär att det yngre syskonet då tar över och dominerar (*ibid.*).

Föräldrars mående påverkar syskons välbefinnande i hög grad. Föräldrars förmåga till ett positivt stämningsslag har samband med god familjesammanhållning, syskonets välbefinnande samt upplevd stöd och självkänsla. Bristande ekonomiska och känslomässiga resurser är sådant som kan bidra till stress hos föräldrarna och beteendeproblem hos syskonen. Syskonets kunskap om sin systers/brors funktionshinder har betydelse för hur de mår och äldre syskon har generellt mer kunskap (Williams, 2002).

Det har visat sig att syskonrelationen kan påverkas negativt av en känslomässig miljö i hemmet som är präglad av olyckligt äktenskap, föräldrakonflikter och dålig familjesammanhållning. En positiv föräldrar - barnrelation kan fungera som en skyddande faktor för negativa konsekvenser. Syskonrelationen påverkas negativt om föräldrarna särbehandlar något av syskonen och om barnet samtidigt upplever att föräldrarna bryr sig mindre om just dem eller att barnet känner sig mindre värd. Mogna sociala attityder i syskonrelationen utvecklas genom föräldrarnas förmåga att hantera konflikter. Genom vardagliga samtal kan föräldrarna hjälpa barnen att utveckla empati och förmågan att se saker i ett vidare perspektiv (Brody, 1998).

Det finns ett samband när det gäller ordning i syskonskara, ålder och kön. Det finns en skillnad i att växa upp som småsyskon eller storasyskon i en familj. I familjer med en stor

syskonskara eller när ålderskillanden mellan syskonen är större är konflikterna mindre. När det gäller familjer med många syskon har man en bättre sammanhållning, visar mer omtänksamhet, är bättre i sociala relationer än syskon som är ensamma eller är bara två syskon. De som har positiva känslor som äldre är inte alltid de som levit konfliktfritt (Newman, 1996).

En studie där man jämför syskonrelationer mellan vuxna till syskon utan utvecklingsstörning och vuxna till syskon med utvecklingsstörning. Kontakt, värme, konflikter och rivalitet mättes med frågeformulär och sammantaget fanns det inte så stora skillnader när det gällde kontakt och syskonrelationen. Det var mindre telefonkontakt i utvecklingsstörningsgruppen och mindre värme i relationen med syskon med utvecklingsstörning även om detta främst handlade om svår/djup utvecklingsstörning. Det var mindre konflikter när antingen deltagare eller syskon var yngre i kontrollgruppen, men i utvecklingsstörningsgruppen hade åldern mindre betydelse (Doddy & Hastings & O'Neill & Grey, 2009).

### **3.2 Beteendeavvikelser**

Enligt Benderix (2007) tar syskon till barn med autism på sig ansvar på ett brådmoget sätt. Desto äldre syskonen blev ju större ansvar kände de. Syskonen försökte avlasta föräldrarna och ansvarskänslan var starkare i familjer där de stod varandra närmare. Det var också vanligt att de tyckte synd om sin syster/bror med autism när de förstod att syskonet aldrig skulle kunna växa upp och klara sig själv. När syskonet med autism hade svåra beteendeavvikelser blev det friska syskonet ofta utsatt för våld. Detta kunde beskrivas som skrämmande, obegripligt och ohanterligt för syskonet. Att växa upp i en familj och inte kunna kontrollera eller påverka ett skrämmande och våldsamt beteende var smärtsamt fysiskt och känslomässigt. De flesta av syskonen hade väl utvecklad empati och förståelse för barnet med autism. De hade också en genuin förståelse och kunskap om varför barnet med autism kunde reagera med rädsla och frustration. Det fysiska våldet till följd av beteendestörningarna var svårt att hantera. Syskonen kände sig ofta otrygga och oroliga hemma. I samband med våldssituationer kunde barnet med autism bli utsatt för att bli inlåst på sitt rum eller bli luggad i håret av syskon och föräldrar som hade svårt att bryta det negativa beteendet. Syskon kände sig kränkta av våldet och föräldrar kunde inte alltid skydda det friska syskonet, som ibland blev skadade eller såg sin förälder bli skadad. De flesta syskonen till barn med autism tog aldrig hem kompisar när system/broder var hemma. Orsaken var syskonet med autisms

destruktiva och våldsamma beteende. Många hade inte berättat för någon kompis om sin syster/bror och några hade inte så många vänner utan umgicks mest med sina andra syskon. Att ha ett syskon med autism påverkar därför kompisrelationer negativt (*ibid.*).

### 3.3 Coping

Enligt Dellve (2009) har man funnit att det sätt som syskon till barn med funktionshinder tolkar sin situation påverkar hur de hanterar sin situation. Detta påverkas av kunskap och kognitiv förmåga hos syskonen. Betydelse har också hur de värderar sina resurser och villkor som finns hos dem själva och i familjen för att möta de speciella krav som situationen kräver. Personen omtolkar då situationen och ändrar sin coping efter att miljön förändrats. Man kan då dra slutsatsen att om syskonen till barn med funktionshinder får information och kunskap om funktionshindret kan det hjälpa syskonet till sunda copingstrategier och ge skydd för negativa erfarenheter och stressiga situationer. Det betyder att kunskap om funktionshindret hjälper syskonet till att hantera sin stressiga situation och hjälpa dem till en aktiv copingstrategi som baseras på egna val. Det är viktigt att syskonet får information av exempelvis habilitering. Information och samtal om funktionshindret är något som måste ske kontinuerligt. Detta för att utveckla en förståelse hos syskonet. Hälften av syskonen tycker att de har tillräckligt med kunskap om funktionshindret. Det var vanligtvis föräldrarna som gett informationen. 87% av syskonen har inte fått möjlighet att ställa frågor till läkaren, 70% har inte fått vara med någon gång vid aktivitet på habiliteringen och 73% har inte varit med i någon syskongrupp. De flesta av syskonen har svårt att komma ihåg när de fick veta att syskonet hade ett funktionshinder. Slutsatser man kan dra är syskonens kunskap om funktionshindret har samband med en positivare attityd till funktionshindret, bättre stämningsläge och bättre hantering av livssituationen. Framför allt goda villkor hemma har betydelse för syskonens självkänsla och en fungerande syskonrelation. Det är viktigt med uppföljning av syskongrupperna och att hitta ett sätt att hålla kontakten när behov uppstår. Syskonen får då ökad kunskap om funktionshindret, socialt stöd, självkänsla och minskade beteendeproblem. Ett kontinuerligt familjestöd sker oftast genom habiliteringen och 75% av föräldrarna var nöjda med bemötandet av hela familjen men bara 15% var nöjda med informationen till hela familjen (*ibid.*).

## 4. Teoretisk referensram

Teorin som vi använder är *Coping* som handlar om att kunna hantera sin stress genom olika strategier och genom att ta till vissa försvarsmekanismer. Vilken effekt en belastning har för

den enskilda individen beror på resurserna som individen har. Vi fokuserar på tre typer av individuella och betydelsefulla resurser, vilka är *kunskap*, *inre resurser* och *socialt stöd*. En inre resurs är *KASAM* (Känsla av sammanhang) vilket är ett begrepp som lanserades av Antonovsky. *KASAM* är en faktor som bestämmer människans förmåga att stå emot stressande upplevelser och att behålla sin fysiska och psykiska hälsa (Karlsson, 2007).

#### 4.1 Coping

Coping betyder stresshantering och det finns två typer av coping. Den ena är problemfokuserad coping då personen söker efter sätt att hantera den stressande situationen bättre. Det kan göras på olika sätt t.ex. angripa hotet för att undanröja det eller fly från det. Problemfokuserad coping innebär att försöka definiera problemet, söka alternativa lösningar eller väga olika alternativ mot varandra. Personen kan också försöka att ändra på sig själv istället genom att sänka sin ambitionsnivå, eller ändra på sitt beteende för att klara av den stressiga situationen. Personer med problemfokuserad coping blir i mindre grad deprimerade. Den andra är emotionell coping som innebär att personen försöker hantera sina känslor istället för situationen. Det finns tre olika typer av emotionella copingstrategier. Grubbleri är en som innebär att gräva ner sig i negativa tankar om hur dåligt man mår och hur eländigt allting är utan att försöka göra något åt det. Ett annat sätt är distraktion vilket innebär att söka sig till behagliga och tillfredställande situationer för att få ett andrum när det känns svårt. Ett tredje sätt är negativt undvikande vilket innebär att söka andrum från stress och elände på ett negativt och skadligt sätt. Det kan handla om missbruk, spänningssökande och aggressioner. Av dessa tre copingstrategier är distraktion den bästa när det gäller att reducera stressnivån (Karlsson, 2007). Vad är det som gör att vissa människor möter stressorer som en utmaning? Finns det särskilda strategier som man kan lära sig? Är det egenskaper som är medfödda eller inlärda eller handlar det om processer i samspelet mellan människor? Coping är det begrepp som sammanfattar strategier för hur människor hanterar stressfyllda situationer (Gassne, 2008).

Hur personer upplever stress har betydelse för både utveckling av sjukdom och för välbefinnande. När kraven och förväntningarna blir större än ens egna resurser kan stressen upplevas som svår. Stressupplevelsen är alltså något som upplevs i relationen mellan personen och dess omgivning. Den strategi som individen använder och som är bäst och mest hälsosam avgörs av situationen som individen befinner sig i. En aktiv coping är bättre än en passiv, en

öppen coping är bättre än en dold och det är bra om individen har tillgång till flera olika strategier att använda i olika situationer. Fyra olika strategier har beskrivits när det gäller att hantera svåra dilemman för syskon till barn med beteendeavvikelser (Dellve, 2000).

En strategi är att *sträva efter mer förståelse* för funktionshindret och familjesituationen. Dessa syskon upplevde stöd från sina föräldrar och att deras bror/syster försökte göra sitt bästa. De uttryckte också en stor empati för sitt syskon och de hade också kunskap om diagnosen. I dessa familjer hade de lätt att prata om sina känslor och det fanns en öppen atmosfär i familjen. Familjen lade ingen skuld på barnet med funktionshinder (*ibid.*).

En annan strategi är att *sträva efter självständighet* och självhädelse från en situation där barnet med funktionshinder stod i centrum. Dessa syskon höll en distans till sin syster/bror och till föräldrarnas krav hemma. Syskonen försvarade aktivt sina gränser och prioriterade sina egna livsmål. Syskonen kunde känna sig mycket ensamma och känna en sorg över att man inte hade en normal syster/bror. De upplevde inte att de fick så mycket stöd och bekräftelse av sina föräldrar, de gav därför upp och protesterade istället. Det fanns också ett ointresse för mer kunskap om funktionshindret. Syskonen bar på en känsla av besvikelse, ilska och orättvisa där system/brodern var den skyldige. Det fanns också en svårighet att acceptera syskonets beteende, krav på tid och föräldrarnas uppmärksamhet (*ibid.*).

En tredje strategi var att *balansera* mellan de upplevda kraven hemma och *avvakta* lite med sina egna mål. Syskonen undvek direkta konflikter. Att hålla sig hemifrån eller att klara sig själv så långt som möjligt. Syskonen upplevde att de blev hindrade i sitt eget sociala liv och att få göra det man själv vill men samtidigt var man familjeinriktad i sin omsorg. Det finns en stark lojalitet till syskonet och familjen är viktig. De kompisar som får komma hem och som syskonen berättar för väljs noga ut, samtidigt som de känner empati hålls ändå ett avstånd i relationen till syskonet med funktionshindret (*ibid.*).

Den fjärde strategin handlade om att *axla ansvaret*. Mycket som det friska syskonet resonerade och gjorde handlade om syskonet med funktionshinder. Det fanns en strävan efter att kunna kontrollera svåra situationer och att skydda sitt syskon för faror hemma och i skolan. Dessa syskon kände ett stort ansvar och hade samtidigt lätt att glömma bort sig själv. En tendens att vara extramamma fanns också vilket kunna innebära svåra och starka känslor när detta inte var ömsesidigt. Syskonets önskan om närhet kunde leda till att det kände sig

sårbar och kränkt. De strategier som var vanligast var att få mer förståelse och att avvakta och balansera (*ibid.*).

## 4.2 Kunskap

Kunskap om den värld vi lever i och kunskap om sig själv och andra är en av våra individuella resurser. Kunskap påverkar vår hälsa, välbefinnande och livslängd. Desto mer vi vet om världen runt oss desto bättre kan vi förstå, kontrollera och hantera den. Kraven som tillvaron ställer på oss klarar vi bättre av genom kunskap. Viktigare än kunskapen i sig är dess inverkan på individens attityd och självbild. Kunskap stärker individen på ett sätt som gör att världen uppfattas som begriplig, kontrollerbar och positiv. Felaktig eller ofullständig information kan leda till en för individen osäkerhet som blir väldigt stressande (Karlsson, 2007).

## 4.3 Inre resurser

En annan avgörande resurs när vi hanterar stress är inre resurser (den uppsättning och kombination av tankar, känslor, attityder, antaganden och andra subjektiva föreställningar som är typiska för en individ). Olika individer hanterar stress på olika sätt och vissa personlighetstyper verkar mer lättstressade än andra. Tre faktorer som ökar motståndskraften mot stress har upptäckts, dessa är aktivt deltagande i arbetsliv och socialt liv, utmanings- och förändringsarbete och upplevelse av kontroll (Karlsson, 2007).

En inre resurs är KASAM (känsla av sammanhang) som skapades av Aaron Antonovsky och är ett salutogent synsätt. Det bygger på vad som påverkar människans hälsa positivt och som medför att människor bättre kan hantera stress. Antonovsky beskriver KASAM som en livshållning som hjälper människor att förstå sin situation och som gör att de kan hantera de problem livet bär med sig. Det bygger på tillit och grundläggs i barndomen (Ellneby, 2004). Sammanhanget i tillvaron upplevs när den är begriplig, hanterlig och meningsfull. *Begriplig* betyder att förstå varför något händer med mig och att till viss del kunna förutse vad som kommer att hända. Det gäller både upplevelser som kommer inifrån mig själv och det som händer i min omgivning. När jag förstår en situation ger det mig en känsla av att saker och ting kommer att ordna sig. *Hanterbar* betyder att jag upplever mig ha de resurser som jag behöver för att klara av en situation. Jag kan själv påverka det som händer och det är inte bara omständigheterna som styr. *Meningsfull* innebär att jag känner mig delaktig och motiverad.

De krav som ställs på mig upplever jag som utmaningar och jag tycker det känns meningsfullt att engagera mig

(*ibid.*).

#### **4.4 Socialt stöd**

Socialt stöd är positivt och till god hjälp när man upplever stress och kriser. Stressforskningen har visat att socialt stöd verkligen hjälper. Det finns studier som visar att en dålig kvalitet på det sociala stödet är bättre än inget stöd alls. Vissa studier visar på att dåliga relationer och ett dåligt äktenskap är bättre än inget alls (dessa resultat är dock inte entydiga). Socialt stöd delas upp i fyra olika typer och det är emotionellt, värderande, informativt och instrumentellt. *Emotionellt stöd* uppfattas av de flesta som det viktigaste stödet vilket också stöds av forskningen. *Emotionellt stöd* innebär omtanke, vänskap, kärlek, empati och förtroende. *Värderande stöd* är stöd för den egna självvärderingen i form av värderande information exempelvis positiv och negativ kritik. Det *informativa stödet* innebär att man får information av andra för att kunna lösa en speciell uppgift eller klara en viss situation.

Familjemedlemmar, bekanta och vänner delar med sig av sina erfarenheter och ger råd om hur man kan göra. *Instrumentellt stöd* innebär en handfast praktisk hjälp som exempelvis barnpassning, städhjälp, trädgårdsskötsel, penninglån mm (Karlsson, 2007).

Forskningen visar på tre anledningar till varför socialt stöd är hälsofrämjande. Social isolering och bristande socialt stöd är i sig ångestskapande och stressande. Kroppens följder av stressen kan bli sjukdom speciellt vid långvarig stress. Men ett emotionellt stöd från familj och vänner kan reducera stressen och minska hälsoriskerna. Stödet gör också att uppgifter blir lättare att lösa vilket i sin tur leder till att stressnivån minskar. Socialt stöd från familj och vänner fungerar som en buffert mot stress och förhindrar att man hamnar i stressituationer. Socialt stöd påverkar också hälsan positivt genom att omgivningen utövar social kontroll. Denna sociala kontroll påverkar den enskilda människan så att han lever hälsosammare än vad han annars skulle ha gjort. Det sociala stödet främjar också de hälsostödjande resurserna som exempelvis kunskaper om hälsa och sjukdom, att man får möjlighet att träffa andra med liknande problem samt ökade möjligheter till andra hälsofrämjande resurser exempelvis via jobbet (*ibid.*).



## 5. Metod

### 5.1 Val av metod

Vi har valt att använda oss av kvalitativ metod för att det passar bäst med tanke på att vi har fokuserat på syskonens egna upplevelser. Genom kvalitativ analys har vi fått kunskap om syskonens egna upplevelser genom att samtala med dem. Vi har samlat in vår empiri genom kvalitativa intervjuer. Kvalitativ metod innebär förståelse av hur andra människor tänker och tycker (Aspers, 2007). Anledningen till att vi använde oss av kvalitativ metod istället för kvantitativ metod är för vi ville lyfta fram syskonens upplevelser, tolkningar, känslor, berättelser, mönster av deras speciella uppväxt villkor.

### 5.2 Urval

Funktionshinder är inte homogena utan kan se ut på många olika sätt. Vi har avgränsat oss till funktionshindret utvecklingsstörning i första hand. Syskonen som vi intervjuat har alla en syster eller bror med utvecklingsstörning. De syskon som vi har intervjuat är mellan 18 och 35 år. Vi tror att syskon som är äldre har ett större perspektiv på sina upplevelser från uppväxten. Vi har intervjuat sex syskon. De är tre män och tre kvinnor. Av syskonen med funktionshinder är två storsyskon och fyra är småsyskon. Två av de som vi intervjuat är halvsyskon till syskonet med funktionshinder. Ett av syskonen med funktionshinder är adopterat. Av de syskon vi intervjuat har syskonskaran varierat från två till sju syskon. Vi har hittat de vi intervjuat genom egna kontakter via fältet. Några av syskonen har vi fått kontakt med via föräldrar i föreningsverksamhet och andra kontakter har vi fått genom en tidigare arbetsplats. Av de vi intervjuat har två ett syskon med Downs syndrom och två har ett syskon med måttlig utvecklingsstörning. En har ett syskon med grav utvecklingsstörning samt rörelsehinder och en har ett syskon med grav utvecklingsstörning med autistiska drag. Det har varit intressant att intervjua dessa bröder och systrar till syskon med så olika grad av utvecklingsstörning och funktionshinder. Innan vi tog kontakt med intervjupersonerna hade vi en föreställning om att det inte skulle bli så svårt, att få tag i villiga intervjupersoner. De som vi var säkra på tackade nej, medan vissa andra som vi inte riktigt var säkra på tackade ja. Vi tror att de som ställde upp är de syskon som har mest positiva upplevelser av att ha ett syskon med utvecklingsstörning. När vi väl satt där med telefonen i handen och skulle ringa upp syskonen, först då insåg vi hur känsligt det kunde vara att delta i intervjun. Speciellt svårt var det när vissa inte hörde av sig så att vi var tvungna att ringa upp igen. Vi kände oss

påträngande när vi var osäkra på om anledningen till att de inte hört av sig var för att de glömt bort det, eller om det var för att de helt enkelt inte ville ställa upp.

### **5.3 Kvalitativ intervju**

Vi har använt oss av semistrukturerade intervjuer. Vi har gjort en intervjuguide med ett antal tydligt angivna frågor inom vissa teman. Intervjun var strukturerad genom att vi hade tänkt ut alla områden som skulle användas under intervjun och preciserat dem i ett antal frågor. Det innebär att vi utgått ifrån våra frågeställningar och de som blev intervjuade hade begränsade möjligheter att lyfta fram det egna perspektivet (Aspers, 2007). För att den som blev intervjuad skulle få ökade möjligheter att lyfta fram sitt eget perspektiv, hade vi som sista fråga om det fanns något mer de vill berätta som är viktigt. Den semistrukturerade intervjuformen är en mellanform av den fokuserade och den strukturerade metoden där man använder sig av tekniker från dessa båda metoder. Vår intervjuguide är uppbyggd kring olika teman och vi försökte få en djupare information genom att förtydliga och utveckla svaren som vi fick. Vi valde den semistrukturerade formen för att vi behövde en slags struktur för att sedan kunna jämföra svaren lättare. Samtidigt ville vi ge de intervjuade en viss frihet att uttrycka sina upplevelser. Vi ville också ha en möjlighet till fördjupningar och diskussioner av frågorna som vi tog upp. Vi valde därför att ha en del öppna frågor som exempelvis frågan ”beskriv din uppväxt”? Detta för att den vi intervjuade skulle få möjlighet att besvara frågorna utifrån sin egen referensram. Det möjliggör ett kvalitativt djup genom att den intervjuade får prata om ämnet utifrån sina egna upplevelser. Vi kunde då som intervjuare få möjlighet att förstå syskonets personliga perspektiv (May, 2001). Därför kan man säga att vår intervjuguide i grunden är semistrukturerad men att den är en aning mindre strukturerad och mer öppen än en semistrukturerad intervjuguide vanligtvis brukar vara. Ostrukturerade och semistrukturerade intervjuer befinner sig på en svävande skala och det är vanligt att en intervju rör sig fram och tillbaka på denna skala. Det som dessa båda har gemensamt och som skiljer dem åt från den strukturerade intervjun, är viljan till att låta de man intervjuar använda sina egna ord och utveckla sina tankar (Denscombe, 2009).

Vi har använt oss av bandinspelning vid intervjuerna för att detta ökar tillförlitligheten och förhindrar feltolkningar. Det underlättade även för oss som intervjuade så att vi kunde koncentrera oss på samtalet och observera den intervjuades kroppsspråk under själva intervjun. Då behövde vi som intervjuade inte tänka på att hela tiden behöva föra anteckningar

om vad som blev sagt, vilket hade kunnat distrahera oss. En nackdel med att spela in intervjun kan vara att det är hämmande för den intervjuade. Det är dessutom tidsödande att skriva ner inspelningen efter intervjun (May, 2001). Alla de sex personer som vi intervjuade var bekväma med att vi spelade in intervjun på band. Det var bra eftersom vi inte missade någonting när vi sedan skulle transkribera intervjun. Även om det tog lång tid att skriva ner intervjun gav det oss en chans att reflektera och analysera vår empiri under tiden vi skrev ut den. Redan under transkriberingen kunde vi ana oss till aktuella teman som vi senare skulle använda i analysen. Som intervjuare var vi medvetna om att vår närvaro påverkade svaren vi fick. Viktigt var att vi som intervjuare var avspända, trevliga, intresserade och uppmärksamma. Vi fick också tänka på att vara flexibla och anpassa oss till alla de olika människor som vi mötte. Vi började ställa lite enklare frågor och lät personen prata lite om sin bakgrund för att skapa en personlig relation och en avslappnad atmosfär. Det innebar att det kunde ha gått en stund innan vi kom in på viktigare saker (Aspers, 2007).

Flertalet av intervjuerna flöt på bra och stämningen var ganska avslappnad. En av intervjuerna blev lite stelare och den vi intervjuade verkade inte känna sig riktigt bekväm med att bli intervjuad. Det kan bero på att vi var två personer som intervjuade och att det var i en obekant miljö för honom/henne. Vi försökte lätta upp stämningen genom att börja prata om mer allmänna saker. Det kändes inte som personen reflekterat så mycket över hur det är att ha ett syskon med utvecklingsstörning. Vi blev genom denna intervju påmind om hur känsligt ämnet kan vara. Vi försökte som intervjuare vara så hänsynsfulla som möjligt och känna av personen gräns. Det var nödvändigt att respektera den intervjuades rättigheter genom att acceptera att personen inte ville berätta något mer och vi fick helt enkelt dra oss ur en diskussion när vi såg att personen såg besvärad och stressad ut (Descombe, 2009).

Problem som vi var medvetna om när vi utförde intervjuerna var risken för maktobalans som i slutändan hade kunnat skapa en ogynnsam och otrevlig situation för oss. Vi var också uppmärksamma på vilket sätt vi ställde frågorna, så att de inte utgick från vår egen förförståelse (Aspers, 2007). Under intervjuerna var vi två som intervjuade och en som blev intervjuad. Vi kan förstå att det är en situation som inte är helt lätt. Det kan vara svårt att sitta och berätta om så personliga upplevelser för två personer som man inte känner väl. Vi försökte skapa en avslappnad stämning genom att småprata lite. Under intervjun sökte vi en balans mellan ett aktivt lyssnande och att försöka sätta oss in i den intervjuades situation och det som han/hon berättade för oss. Samtidigt var det viktigt att ändå kunna använda lite humor när det passade sig att göra det. Vi ville också få de vi intervjuade att känna sig välkomna och

viktiga genom att bjuda på en fika under intervjun. Det var ju lättare att göra när vi var hemma hos oss själva under intervjun vilket vi var vid två tillfällen. När vi var hemma hos informanten var det istället han/hon som bullade upp med fika. Vid ett tillfälle var vi på campus under intervjun och då bjöd vi på frukt, dricka och choklad. Genom detta blir det en mer avslappnad stämning i ett kallt och stelt grupprum på campus.

När vi samlat ihop allt vårt material behöver det kodas. Allt material bryts ner i en mängd olika delar som kallas koder. Dessa koder kan vara teoretiskt eller empiriskt skapade. Vi har gjort en del av arbetet som styr kodningen genom vårt val av teori och allt det empiriska arbetet. Vår empiri består av primärmaterial dvs. det som skapats utifrån intervjuerna samt sekundärmaterial dvs. litteraturen som vi har läst. Det är viktigt att intervjuutskriften är ordenligt utskrivna för att en väsentlig kodning ska kunna ske. Kodning innebär alltså att vi strukturerar och delar upp vårt material. En kod får inte innehålla material som motsäger annat material i koden. Om vi har material som inte är relevant för studien blir det inte heller kodat för att det inte platsar någonstans. Kodningen innebär en reflexiv process som ger nya insikter, man ser nya samband, får vissa frågor besvarade samtidigt som andra väcks (Aspers, 2007). Vi började med att klippa ut alla citat som hörde hemma under något av de teman som vi hade valt. Vi sorterade alla utklippta citat och lade dem i olika kuvert med temat skrivet utanpå kuvertet. Sedan skrev vi in rubriker i analysen som matchade de olika tema som vi skrivit på kuverten. Vi tyckte det var svårt att dela upp vårt material för det var mycket som påminde om vartannat. Det var även svårt att få in citaten under de olika teman som vi hade använt oss av. Vi fick dela in empirin i nya teman och rubriker som vi nu har redovisat i vår undersökning.

#### **5.4 Förförståelse**

Att vara syskon till barn med utvecklingstörning kan innebära speciella förutsättningar som kan ge både negativa och positiva erfarenheter och upplevelser. Anledningen till att vi valt detta specifika ämne att undersöka är att vi båda har ett speciellt intresse av området. Fältet är inte helt obekant för någon av oss. Den ena av oss har arbetat i många år med både vuxna och barn med olika funktionshinder och har på det viset kommit i kontakt med familjer inom fältet. Den andra har förutom arbetslivserfarenhet från fältet även personlig erfarenhet genom att själv vara syskon till en bror med utvecklingsstörning. Om vi inte hade detta intresse och denna kunskap hade det krävts en omfattande förstudie som hade tagit mycket tid. Den

erfarenhet som vi har kan man dessutom inte läsa sig till. Det krävdes att vi var extra medvetna om detta när vi intervjuade. Det krävdes en självreflektion där vi reflekterade över vår roll och hur vi påverkade dem som vi samspelade med, samt hur vi själva påverkades och vilka konsekvenser detta hade för resultatet och skrivandet. Vi var medvetna om att de som vi samspelade med behandlade oss på ett speciellt sätt som beroende på hur de uppfattade oss och vår roll som intervjuare (Aspers, 2007).

Under intervjuerna har vi ibland ställt ledande frågor för att få fram vissa svar som stämde överens med vår förförståelse. Det har hänt att vi varit lite väl ivriga i att få det svar som vi väntat oss. Vissa personer som vi intervjuat har reflekterat väldigt mycket över sina upplevelser under uppväxten medan andra inte har reflekterat alls. Det var svårare att intervjua personer som inte reflekterat. Det känns som om vi hos dessa personer efter intervjun satt igång en tankeprocess. De som har reflekterat mycket har själv valt ett arbete med människor.

## **5.5 Reliabilitet och validitet**

Frågan om *reliabilitet* (tillförlitlighet) kan man diskutera om de svar som kommer fram.

Reliabilitet är ett mått på om intervjuerna ger samma resultat vid olika tillfällen under liknande omständigheter (Bell, 2005). Olika saker kan påverka som exempelvis de intervjuades dagsform och om det har hänt något speciellt i deras liv vid intervjutillfället. Även vår sinnesstämning kan påverka resultatet av intervjun. För övrigt användes samma intervjuguide vid varje tillfälle och även om vi skiftades om att leda intervjuerna var den som satt med och antecknade inte helt passiv utan kompletterade med följdfrågor när det passade. *Validitet* (giltighet) handlar om att få det resultat man förväntar sig att få reda på. I vårt fall kan det handla om att ställa frågor på ett sätt som gör att de intervjuade förstår exakt vad vi vill veta (Bell 2005). Detta kan vi inte riktigt veta förrän efteråt och kanske inte ens då. I något fall fick vi inte de svar vi var ute efter. Det kan bero på att den intervjuade inte reflekterat över vissa upplevelser av att ha ett syskon med utvecklingsstörning, men det kan också bero på att personen helt enkelt inte ville svara på den aktuella frågan. Validitet eller trovärdighet handlar om i vilken utsträckning vi kan visa att vår insamlade data är exakt och trovärdig (Denscombe, 2009). Den information som vi samlade in från syskonen kan vara svårt att bedöma som rätt eller fel eftersom ingenting är rätt eller fel i sammanhanget. Det handlar om syskonens egna, subjektiva upplevelser och vi får helt enkelt tro på vad de säger.

## 5.6 Kunskapsökning

Vi har hittat intressanta böcker skrivna av professionella där de återger upplevelser och erfarenheter som syskon till barn med funktionshinder har. Stiftelsen allmänna barnhuset har gett ut boken *Jag finns också* som innehåller resultat från undersökningar och den senaste forskningen om syskon till barn med funktionshinder. En del av litteraturen har vi hittat genom att studera referenslistan i relevant litteratur. Vi har också genom kontakter på fältet hittat en doktorsavhandling som tar upp ämnet syskon till funktionshindrade. Det är Benderix avhandling *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism* från 2007. Vi har använt oss av artikel sök Elin Lunds elektroniska biblioteksresurs inom Lunds universitet för att söka internationella vetenskapliga artiklar. Där vi har funnit artiklar som behandlar ämnet. De sökord vi har använt oss av är sibling, mentally retarded eller ett ord från titeln och författaren. När vi sökt avhandlingar och böcker har vi sökt på Lunds universitets sökkatalog LOVISA och LIBRIS som även är en nationell sökkatalog. Vi har använt oss av sökord som syskon, funktionshinder, autism, utvecklingsstörning, ADHD och rörelsehinder. Vi har även varit inne och sökt på Google scholar. Vi har även funnit relevant litteratur på Helsingborgs stadsbibliotek och andra bibliotek via deras söktjänst.

## 5.7 Etiska aspekter

De som genomför en undersökning ska vara etiska vid insamlingen av data, i analysprocessen och vid publiceringen av sin studie. De som genomför en undersökning måste tänka på att respektera deltagarnas rättigheter och värdighet, undvika att deltagarna inte lider någon skada genom att delta i undersökningen och arbeta på ett ärligt sätt, samt respektera deltagarnas integritet. Det finns tre viktiga etiska principer som vi har tänkt på under vårt uppsatsarbete (Descombe, 2009).

Det första handlar om att skydda deltagarnas intressen då vi måste tänka på deltagarnas säkerhet och skydd, exempelvis när vi planerade tid och plats för intervjun och se över en eventuell risk med att ta sig till och från intervjun. Vi måste även se över den eventuella risken för en psykologisk skada, exempelvis att den vi intervjuade skulle kunna bli så stressad av att vi ställer frågor om känsliga ämnen. Den intervjuade ska heller inte lida någon personlig skada på grund av att vi avslöjar personlig information. Därför måste vi vara noga med att våra deltagare är anonyma och att vi förvarar forskningsdata på ett säkert sätt, samt att

anteckningar, bandinspelningar och annat som kan avslöja deltagarnas identitet förstörs efter att uppsatsen är färdig (*ibid.*).

Den andra principen handlar om att vi *ska undvika falska förespeglingar och oriktiga framställningar*. Det innebär att när vi genomför vår uppsats ska vara ärliga, öppna och visa respekt för de vi intervjuar. Vi måste vara tydliga med vad vi gör och informera om att vi ska samla in data i syfte att undersöka ett särskilt ämne (*ibid.*).

Den tredje principen handlar om *att deltagarna ska ge samtycke till att vara med i undersökningen*. Deltagarna måste få tillräcklig information för att kunna bedöma om de vill delta. Deltagandet ska vara frivilligt och de ska när som helst kunna avbryta sitt deltagande (*ibid.*).

När vi frågat de vi intervjuat om de skulle vilja ställa upp på en intervju skickade vi först ett informationsblad till dem. Detta informationsblad innehöll information om undersökningen, att den var frivillig, att vi gärna ville spela in intervjun om de tillät detta, att vi när vi har skrivit uppsatsen kommer att förstöra bandinspelningarna. Det framkommer också att de kommer att vara helt anonyma, att de när som helst kan avbryta intervjun samt att de själva väljer vad och hur mycket de vill berätta. Efter att ha läst detta informationsblad frågade vi återigen om de vill delta. Vi lät deltagarna bestämma var de ville genomföra intervjun och när. Några valde att vara på hemmaplan medan några valde att komma till oss och en valde att vara på neutral plats. Vi har benämnt syskonet med funktionshinder med hon/han för att bibehålla anonymiteten.

## **5.8 Arbetsfördelning**

Vi har läst all litteratur, diskuterat och skrivit uppsatsen tillsammans. Vi har båda varit med under samtliga intervjuer men delat upp transkriberingen. Vi har skiftats om att hålla i intervjuerna. Den ena av oss har intervjuat medan den andra har antecknat och kommit med kompletterande frågor.

## 6 Resultat och Analys

### 6.1 Familj och syskonskap

*Annorlunda syskon* av Frida Blomgren (2010) beskriver hur syskon upplever det att växa upp med syskon med funktionshinder. Hon har själv en bror med ADHD och en syster med Retts syndrom. Hennes syster har gjort henne till någon hon inte varit, om hon växt upp med ett friskt syskon. En annan sak är att systemen lärt henne så mycket om livet, som gjort henne annorlunda. Som syskon till någon med funktionshinder, växer man upp i en familj som är annorlunda på många olika sätt. Det kan handla om uppmärksamhet från omgivningen när man är ute, att inte kunna åka på vanliga semestrar eller gå ut och äta. Som barn accepterar man det ofta som något självklart.

I vår undersökning berättade de vi intervjuade om händelser då familjen fick vetskap om syskonets funktionshinder. Det var väldigt olika hur och när det blev klart att syskonet hade ett funktionshinder/utvecklingsstörning. Somliga av de vi intervjuade berättade att de ganska tidigt efter födelsen fick vetskap om att barnet hade ett funktionshinder medan andra inte fick veta riktigt säkert förrän barnet skulle börja skolan. Deras berättelser beskriver att när ett barn med utvecklingsstörning/funktionshinder föds i en familj, eller när det plötsligt händer något som orsakar ett funktionshinder innebär det en påfrestning och en stressor för alla i familjen. Föräldrar som är i chock påverkar givetvis de övriga syskonen på olika sätt beroende på omständigheter och det friska syskonets ålder och mognad. Vilken konsekvens en sådan stressor har för familjen beror på resurserna som de enskilda individerna har. Det är svårt att hantera den stress som kommer av ovissheten i att få olika information som i nedanstående citat. Det blir som personen berättar väldigt svårt att hantera när man får dubbla budskap istället för att få rätt kunskap direkt. I ett sådant fall är det väldigt svårt att hitta en strategi, då det krävs en omställning gång på gång.

*”Först fick de veta att det inte fanns några skador men när de var på återbesök var det en läkare som sa att ni vet väl att han/hon är gravt utvecklingsstörd. Så först fick de veta att han/hon var frisk och sedan fick de detta slängt i ansiktet, det blev en jättechock för mina föräldrar”.*

Ovanstående citat visar på att det kan vara svårt för omgivningen att veta hur den ska bemöta föräldrar som fått ett barn med utvecklingsstörning/funktionshinder. Även vårdpersonal som



har erfarenheter av liknande situationer kan ha svårt att bemöta föräldrar som är i chock. Vårdpersonal kan också pga. av sin erfarenhet ta för lätt på det och därför bagatellisera situationen medan föräldrarna är chockade. Det kan också vara så att den övriga omgivningen är rädd att såra och vill därför inte tränga sig på. Detta kan då leda till att familjen inte får det sociala stöd som det så väl behöver i sin svåra situation. Följande citat vittnar om hur mycket omgivningens bemötande betyder för hur svåra situationer hanteras.

*”Det är en förlossningsskada, mamma fick en störförlossning så han/hon blev chockad inne i magen och började andas med lungorna medan han/hon var kvar i fostervattnet. Han/hon drunknade, fick syrebrist och därför blev det hjärnskador. De klantade sig, läkaren som hade jouren gick inte att hitta och de fick inte ut vattnet ur lungorna. Det är mygel med journalen för en timme är borttagen”.*

Ovanstående situation visar på ett mindre bra bemötande. Naturligtvis måste det även för personalen varit en svår situation att hantera. Det kan vara ganska odramatiskt men också väldigt dramatiskt beroende på olika omständigheter. Vissa skador uppdagades inte förrän en tid efter födelsen, medan andra som exempelvis när det gäller Downs syndrom där man redan vid födelsen upptäckte funktionshindret. Många vet innan födelsen om och vad skadan innebär. Men även när ett barn med Downs syndrom föds kan man inte förutsäga hur graden av utvecklingsstörning blir. Vissa av barnen med Downs syndrom lär sig både läsa och skriva medan andra aldrig lär sig det. Detta kan man omöjligt veta när barnet föds utan tiden får utvisa vilket blir svårare att hantera eftersom det inte är förutsägbart. Nedanstående person som vi intervjuade har svaga minnen pga. sin låga ålder men upplevde ändå att det var lugnt och odramatiskt.

*”Det var aldrig så dramatiskt, kanske för att jag var så liten. Det jag minns svagt är att han/hon låg i kuvös. När de är så små märker man inte så mycket, det är ingen skillnad. Ett spädbarn är ett spädbarn, som vilket som. Det var rätt så odramatiskt”.*

Vi kan se att det är skillnad mellan syskonens minne, när det gäller vetskapen om när de fick veta att deras syskon hade något funktionshinder. De syskon som var i 12-13 årsåldern när syskonet föddes har lättare att komma ihåg, än de som var i fyra årsåldern. När det gäller yngre syskon har de ingen egen upplevelse. Det beror på hur mycket föräldrarna berättat om

sina upplevelser från när de fick veta att syskonet hade funktionshinder. Nedanstående person har starka och tydliga minnen från stunden då funktionshindret upptäcktes.

*”När vi var ute och gick och hon/han var två månader fick hon/han en kramp och blev helt blå i ansiktet, vi trodde hon/han hade svält något. Men sedan fick hon/han en kramp till. Då fick vi åka in till Lasarettet, vi fick ingen chock men det var sorgligt”.*

I vår undersökning framkom det att när en familj får veta att deras barn har ett funktionshinder är det ibland svårt att förutsäga hur stor skadan blir och hur den kommer att yttra sig. Det innebär för familjen en ovisshet som kan vara mycket stressande. Man vet inte alltid från början hur barnet kommer att utvecklas. Detta gör det svårare att begripa och därmed att hantera. Det blir svårt att hitta en aktiv copingstrategi för att man omöjligt vet hur man ska lösa problemet pga. den ovissa utgången. De vi intervjuat berättar att deras föräldrar sökt väldigt mycket kunskap om syskonets funktionshinder. De har fått kunskap genom att prata med läkare och andra professionella samt läst om funktionshindret själv. Detta gynnar förstås de friska syskonen om det får ta del av kunskapen. Att få ett barn med funktionshinder är något som kan drabba vem som helst. Det drabbar familjer oavsett ekonomi, begåvning och social ställning. Du kan aldrig veta, det kan hända dig nästa gång, du kan råka ut för en olycka och få ett funktionshinder som innebär en livsomställning. I intervjuerna har vi ställt frågor som handlar om hela uppväxten, om deras relationer till sina syskon och hur det har förändrats genom åren. De flesta säger att de stärks med åren eller att relationen har varit ungefär den samma.

*”Relationen har varit stark hela tiden, vi har alltid stått varandra jättenära”.*

De som vi intervjuade hade alla en väldigt positiv syn på sin syskonrelation som vi ser i ovanstående citat. Stoneman (2001) visar på att en mer varm, omvårdande och positiv relation mellan syskon när ett av barnen har ett funktionshinder. När det gäller Downs syndrom utvecklas relationen alltmer positivt med åren, ofta en mer positiv och varm relation än mellan syskon utan funktionshinder. Detta framkom även i vår undersökning. De vi intervjuade hade en väldigt omhändertagande och beskyddande inställning till sitt syskon med utvecklingsstörning. I nedanstående citat kan vi se exempel på en väldigt positiv och kärleksfull relation mellan syskonen.

*”Han/hon är gladare än någon annan människa jag träffat. Han/hon har ett väldigt gott humör. Jag tror de har en sådan fånga dagen känsla, de är här och nu och bara så himla glad eller upprörd över detta”.*

I vår undersökning har vi också reflekterat över att leken med syskon med funktionshinder, inte kan jämföras med att leka med syskon i samma ålder utan funktionshinder. I början av det funktionshindrade syskonets liv utvecklas barnet ungefär som vanliga syskon. Ju äldre de blir desto större blir skillnaden när det gäller utvecklingen. Stonemans (2001) undersökning visar att småsyskon växer om sitt äldre syskon med funktionshinder kognitivt och blir då storebror eller storasyster. I vår undersökning har vi sett att barn utan funktionshinder kräver mindre tid av föräldrarna ju större de blir, men ett barn med funktionshinder kräver mer av föräldrarna ju större de blir. De blir tyngre och svårare att handskas med. Det är svårt med en syskonrelation om syskonet har en utvecklingsstörning, det är inte alltid lätt att förstå varför han/hon är annorlunda än andra syskon. Motgångar är svåra att hantera när syskonet har en utvecklingsstörning och inte förstår konsekvenser av olika slags handlingar. Det är förstås lättare när det friska syskonet har en ålder och mognad som gör det möjligt att umgås och leka på syskonets nivå. Nedanstående citat vittnar om det inte alltid är så lätt men ibland kan räcka med att glädjas med syskonet och vara på dennes nivå.

*”Ibland är hon/han jättejobbig och ibland jätterolig. Det är antingen svart eller vitt. Jag tycker jättemycket om honom/henne, vi har roligt tillsammans, när hon/han blir glad är det kul att se att hon/han uttrycker glädje”.*

## **6.2 Omgivningens attityder**

Syskonen i intervjuerna har berättat om omgivningens reaktioner. Vissa av dem har upplevelser av omgivningens negativa attityder som bygger på okunskap och missförstånd. I studier har man funnit att omgivningens reaktioner mot personer med funktionshinder visar på negativa attityder till denna grupp och har en tendens att föras över till föräldrar och syskon (Andersson & Lawenius, 2000). En av de vi intervjuade berättade:

*”När mina föräldrar byggde hus i ett litet samhälle, var de flera som motsatte sig till att vår familj skulle flytta dit med ett handikappat barn. De gick runt med protestlistor bland*

*grannarna, som de ville att folk skulle skriva på för att de inte ville ha dem där. Det bottnar i okunskap, det handlar om rädsla för det som är annorlunda”.*

Ovanstående citat visar att hela familjen påverkas av omgivningens attityder och brist på kunskap. Vi har sett i vår undersökning att syskon till barn med utvecklingsstörning ofta hamnar i svåra situationer. Många syskon som har ett syskon med utvecklingsstörning, väljer att hålla problemen inom sig och pratar bara med föräldrarna. De vill inte att andra utanför familjen ska veta hur de känner sig. De vill skydda familjen från att bli ännu mer utanför samhället, än vad de redan är. Att ha ett syskon med utvecklingsstörning kan innebära att omgivningen är en stressfaktor som för nedanstående person.

*”Man gick ju till läraren från början massor med gånger, men när det inte gav något resultat så la man ner det. Mamma och pappa försökte ju också få skolan att hjälpa till och krävde det, men det bara rann ut. Så de försökte prata med barnens föräldrar själva då om det här, men de hade väl inte alltid så bra föräldrar själva, det var kanske därför de mobbade. Så det gav inget gehör. Ofta mobbar de för att själva slippa bli mobbade. Jag visste att det inte var något fel på honom/henne och inte heller på mig”.*

Ovanstående citat från en intervjuad som blev mobbad under skoltiden vittnar om att det kan vara svårt med kompisar. Genom vår undersökning har vi konstaterat att omgivningens attityder har stora konsekvenser för det enskilda syskonet. Vuxnas negativa attityder som de för över till sina barn får konsekvenser på syskon till barn med utvecklingsstörning på så sätt att syskonen kan få färre kompisar och känna sig utanför. Rossiter & Sharpes (2001) undersökning visar att syskon till barn med utvecklingsstörning har färre kamrater och presterar sämre i skolan än jämnåriga. Dessa syskon var mindre populära och är mer socialt isolerade. De kände sig mer ensamma och hade större problem med att interagera med jämnåriga. Syskon till barn med utvecklingsstörning hjälper också till mer hemma än sina jämnåriga kamrater. I vår undersökning framkom att skolan spelar en viktig roll när det gäller att acceptera annorlunda människor. En likabehandlingsplan kom först 2006 vilket de flesta som vi intervjuade därför inte hunnit ta del av. Skolverkets allmänna råd (2006) för arbetet med att främja likabehandling och för att motverka diskriminering och annan kränkande behandling, innebär att varje verksamhet som omfattas av lagen årligen ska upprätta en likabehandlingsplan. Lagen ställer också skärpta krav på att förebygga och förhindra trakasserier och annan kränkande behandling, samt en skyldighet att utreda omständigheterna

när det kommit till personalens kännedom att ett barn eller en elev blivit utsatt för trakasserier eller annan kränkande behandling. Det finns vissa skillnader beroende på vilken skola, man går på hur ledningen arbetar med denna plan. Skillnader finns även om det är en liten eller stor skola som syskonet går på. De syskon som blivit utsatta för mobbning som vi intervjuat, har känt att det varit jobbigt när de gått på en mindre skola, när de börjat på en större skola försvann mobbningen. På en stor skola är man en i mängden och det är lättare att finna en vän som är en likasinnad.

I vår undersökning har vi sett att omgivningens attityder är ytterligare en stressor som läggs på syskonet utöver de problem inom familjen som de tvingas lösa. Det kan vara svårt att hitta en strategi när man står mittemellan och kanske tvingas att "svika" sin syster/bror med funktionshinder för att passa in. Det blir svårt att hitta en problemfokuserad lösning och tvingas att lösa det emotionellt dvs. anpassa sig så att man hanterar det känslomässigt. Det kan vara svårt om syskonet har ett avvikande utseende och beteende pga. av omgivningens negativa attityder. Det är inte lätt när man tycker mycket om sitt syskon och samtidigt ska anpassa sig till kompisarna som är viktiga under skolåren. En av de som vi intervjuade skämdes för sitt syskon och berättade följande:

*"Vi flyttade och jag började ny skola och ny klass, det var pinsamt för han/hon hade hjälm och man ser på honom/henne att det inte är som det ska. Tänk om han/hon hade börjat på särkolan på samma skola som jag, då skulle alla veta. Jag var rädd för att ta hem kompisar för det var pinsamt. Det är hemskt att säga men jag skämdes för honom/ henne. Så det var utvalda kompisar som fick följa med hem och de tyckte inte att det var något, de brydde sig inte, det var mer jag själv. Mamma förstod mig och hon blev inte arg men det är synd att det blev så".*

Enligt Dellve (2000) är en strategi att det betyder mycket att vara lojal mot syskonet och familjen. Syskonet väljer noga ut de kompisar som får komma hem, samtidigt som det finns empati hålls ändå en distans i relationen till syskonet med funktionshindret. I vår undersökning framkom det att syskonet upplever det som jobbigt att hon/han tycker om sitt syskon med funktionshinder, men vill inte utåt ses som annorlunda utan vill passa in i klassen. För att klara av detta dilemma krävs resurser i form av kunskap om sin situation. Det är viktigt att få information om funktionshindret för att man ska förstå och kunna hantera situationen. Det hjälper också att ha inre resurser i form av att känna sig socialt delaktig(vilket

kan krocka i kamratrelationer om inte dessa kan acceptera syskonets annorlunda familj) och uppleva att man har kontroll. Att ha dessa inre resurser med sig bidrar till en motståndskraft mot stressande situationer som i sin tur gör det begripligt, hanterbart och förutsägbart. Det framkom också att en annan väldigt viktig faktor är det sociala stödet, i första hand från sin familj. Det betyder mycket om man har en öppen kommunikation i familjen vilket också bidrar till en familjegemenskap och en mer harmonisk hemsituation. Vi tror också att stöd i form av syskongrupp skulle kunna stärka syskonen genom att de får träffa andra barn och unga med liknande upplevelser.

Rebecca 12 år berättar i dokumentärfilmen *Så himla annorlunda* hur jobbigt och pinsamt hon tycker det är att ha med sin lillebror Jonathan med grav utvecklingsstörning när hon träffar kompisar. Rebecca tycker det är pinsamt med alla hjälpmedel som finns i deras hem. I en scen är hon på badhuset med sin klass och även Jonathan är där med sin skola och situationen blir jobbig för Rebecca som helst inte vill låtsas om sin bror (Hansen, 2008).

En av våra informanter berättade om en tid i sitt liv då det var jobbigt att ta hem kompisar, för hon/han inte visste hur de skulle reagera när de såg syskonet med utvecklingsstörning. I följande exempel fungerade det bra och personen lyckades lösa problemet genom att förvarna kompisarna på syskonets annorlunda utseende.

*”En period var det jobbigt att ta hem kompisar, när jag var 15 år. Mina kompisar har tagit det bra. Innan jag tog hem kompisar förvarnade jag dem om mitt syskons beteende, det syns utanpå. Om mitt syskon hade haft autism hade det varit svårare för det hade inte synt då”.*

I vår undersökning har det framkommit att det är skillnad på olika funktionshinder. Om syskonet med funktionshinder har väldigt avvikande beteende och utseende, kan det vara jobbigt för syskonet att ta hem kompisar. De kanske blir störda av hans/hennes skrik eller att han/hon slåss. Det kan få som följd att kompisar inte vill komma hem till syskonet. Kompisar som accepterar syskonet med funktionshinder har fått information från syskonet hur hon/han är, det kan underlätta för kompisarna att de har lättare att acceptera det funktionshindrade syskonet. Det har också visat sig i vår undersökning att integrerade skolor kan vara positivt om lärarna gör det på ett bra sätt. Elever och lärare får en ökad kunskap om funktionshinder, som medför att kompisarna har en större förståelse för olikheter.

### 6.3 Ansvar och hänsyn

Syskon till funktionshindrade får ta ett större ansvar och får visa mer hänsyn än andra syskon. De kan inte få hjälp av sin mamma och pappa direkt för syskonet behöver mer tid. För att syskonet ska få uppskattning av sina föräldrar väljer hon/han att passa sitt syskon och hjälpa till mer i hemmet (Lagerheim, 1994). Många syskon säger att det inte är föräldrarna som har tvingat dem att ta mer ansvar, det är de själv som valt det. Syskonen säger att det inte varit jobbigt för dem. De vänjer sig att leva så det finns inget annat att jämföra med. De tycker om sitt syskon med utvecklingsstörning så de hjälper gärna till mer hemma. Även en lillasyster/lillebror blir en storasyster/storebror till syskonet med funktionshinder.

*”I en viss ålder var min syster/bror uppe på nätterna och tog från kyl och frys och det tog mycket tid från föräldrarna, han/hon hade ingen känsla vad som var farligt. Han/hon var även rymningsbenägen. Vi hade en kedja vid låset på dörren, man blev orolig när någon glömt låset. Jag hade unnat mina föräldrar mer fritid för det är tuffare det är inget snack om det.”*

Att ha ett syskon med funktionshinder kan innebära att man ibland får stå åt sidan för syskonets behov som kommer först. Att klara av sådana situationer är individuellt och beroende på syskonets ålder och mognad. Ett syskon som vi intervjuade berättade så här:

*”När hon/han skrek låste jag in mig på rummet så jag inte blev störd. Mitt syskon kom i första hand, kunde inte vänta och ta en macka, han/ hon skulle matas och det tog tid. Jag fick vänta med att få hjälp med läxan till mitt syskon lagt sig”.*

Det är inte självklart att alla klarar av att hantera liknande situationer lika bra och moget som ovanstående. Avundsjuka, svartsjuka och orättvisa är naturliga känslor när ett syskon tar all tid och uppmärksamhet från föräldrarna. Om föräldrarna särbehandlar något av syskonen kan det påverka syskonrelationen negativt. Syskon kan uppleva att de är mindre värda eller att föräldrarna bryr sig mindre om dem. Känslan av att man inte är lika viktig som syskonet med funktionshinder kan finnas kvar länge (Alwin, 2008). I vår undersökning framkom det hur viktigt det är att föräldrarna visar kärlek och omtanke till syskonet. Alla barn behöver tid från föräldrarna för att utvecklas till en egen person. Eftersom det är vanligt att syskonen får stå åt sidan och lära sig att vänta på sin tur är det viktigt att de får kunskap och socialt stöd för att inte utveckla negativa copingstrategier. Enligt Dellve (2000) kan det lätt bli att man skapar

distans och fokuserar på sina egna mål för att överleva om det saknas stöd av föräldrarna. Detta leder i sin tur till ett ointresse av att få kunskap om funktionshindret och man blir då inte delaktig i familjen. Man kan känna sig utanför, ensam och besviken. Det är inte heller bra om man gör motsatsen dvs. tar för mycket ansvar, blir en slags extramamma och glömmer bort sig själv. I nedanstående citat kan man se exempel på hur det kan vara när ansvaret blir för stort så att han/hon glömmer bort sig själv. Syskonet med funktionshinder tar så mycket tid att personen blir tvungen att ändra sina planer.

*”Det har inte varit så mycket som har varit svårt, kanske mer vissa situationer som det har blivit lite för mycket. Det har gått ut över om jag velat göra något, så har jag varit tvungen att kanske ändra om i mina planer pga. att jag måste stanna hemma med henne/honom. Hon/han är ändå väldigt självständig på sitt sätt så det har inte varit så himla mycket”.*

Vi har inte upplevt i våra intervjuer att intervju personerna har blivit särbehandlade av sina föräldrar. Vi har reflekterat över att det är ett känsligt ämne att prata om sin familj och sitt syskon med utvecklingsstörning. Alla kanske inte har reflekterat så mycket över sin uppväxt, eller känt att de har haft några problem. De personer som vi tror har haft det jobbigt, är inte så angelägna att ställa upp på intervju. Det är känsligt att berätta om personer som står en väldigt nära som ens familj gör.

#### **6.4 Utveckling och lärdom**

De som vi intervjuade berättade alla att de tog mer ansvar hemma, att de fått lära sig att ta hänsyn och att de fick en förståelse för annorlunda människor. Samtliga såg detta som något positivt.

*”När jag var yngre fattade jag inte att hon inte förstod samma saker som jag. Det har man lärt sig med åren att ta hänsyn till”.*

Det är inte alltid så lätt att som ett litet syskon förstå varför syskonet med utvecklingsstörning beter sig annorlunda. Med hjälp av socialt stöd från familjen och kunskap om varför det är som det är, på sin egen nivå, kan syskonet utveckla sin empatiska förmåga. Dellve (2009) menar att syskon till barn med funktionshinder har ett mer socialt inriktat beteende. De har en mer beskyddande och vårdande attityd, har mer empati, större mognad och ansvar samt visar



mer hjälpsamhet och mindre självcentrering. I vår undersökning har det framkommit att mer ansvar i hemmet inte behöver vara negativt. De syskon vi intervjuat har berättat att de mognat snabbare och fått ta mer ansvar samt att de avlastade föräldrarna av egen vilja.

*”Det har varit mest positivt ändå. Dels mognar man lite snabbare än kompisarna gjorde. Jag hjälpte till att byta blöjor på och mata mitt syskon när jag var 13-14 år, för att jag själv ville det, inte för att jag blev tvingad”.*

Enligt Benderix (2007) tar syskon till barn med autism på sig ansvar på ett moget sätt. Syskonen försökte avlasta föräldrarna och i familjer där man stod varandra närmare blev ansvars känslan starkare. Det är något som vi också sett i vår undersökning och det positiva med att ha ett syskon med funktionshinder verkar vara att man blir klokare och duktigare. Syskonen kan ibland tycka att kompisar kan kännas barnsliga och bortskämda och att de inte förstår hur det verkligen är för dem som är annorlunda. I vår undersökning har vi sett att många tar på sig ett stort ansvar för sina syskon med funktionshinder. Att växa upp i en familj där ett barn tar all tid och uppmärksamhet innebär att man får lära sig att vänta på sin tur. Detta kan ibland kännas orättvist, speciellt när syskonet själv är litet och kanske inte själv förstår. De syskon till barn med funktionshinder som vi har intervjuat har stor förståelse och tolerans för dem som är annorlunda, för de vet hur det känns att bli utsatt för omgivningens kommentarer. En av dem berättar följande:

*”Jag och mina syskon hade nog varit mer egotrippade, mina småsyskon som var mer jämngamla med vår syster/bror har mycket lättare att acceptera alla människor, tar inte så mycket för givet och är mer ödmjuka än andra i deras ålder”.*

En väl utvecklad empatisk förmåga är något som vi tydligt sett hos de vi intervjuat. Detta vittnar om att växa upp i en familj med ett barn med funktionshinder ger möjlighet att utvecklas som människa. Om man tar den här möjligheten tror vi har att göra med att man bearbetar sina upplevelser. Detta i sin tur hänger ihop med om man hittat copingstrategier som fungerar i de situationer som ett syskon till barn med utvecklingsstörning/funktionshinder utsätts för.

Enligt Blomgren (2010) väljer många syskon ett människobehandlande yrke för att använda sina erfarenheter i yrkeslivet. Många är bra på att planera och organisera och att ha många

bollrar i luften. Att ta ansvar är för dem oftast inget problem, för ett syskon som växt upp med stort eget ansvar och erfarenhet av att allt måste planeras för att fungera. Det är flera syskon som vi intervjuat som har valt att arbeta med människor när de har fått distans från sin uppväxt. När syskonen lever med det kan det kännas jobbigt att inte få utvecklas till en självständig individ. De är vana vid att rätta sig efter de andra i familjen. Har man sett den här världen, så skapas andra värderingar som ger en ökad förståelse för annorlunda människor. Nedanstående citat visar att uppväxten påverkat yrkesvalet till att vilja arbeta med barn med funktionshinder. Av de sex personerna som vi intervjuade arbetar tre av dem med människor med funktionshinder.

*”Det har påverkat mitt yrkesval att arbeta med barn. Jag kan tänka mig att arbeta som specialpedagog. Det är roligt att se framsteg. Jag vet inte om jag valt att bli lärare om jag inte haft mitt syskon. Vi har ju haft ett nära samarbete med habiliteringen, de har varit hemma hos oss och jag tycker det verkar vara ett givande jobb”.*

Enligt Blomgren (2010) är det vanligt att syskon som har ett syskon med funktionshinder flyttar hemifrån ganska tidigt och ofta långt bort. Det blir lättare att göra en dramatisk brytning. I de fallen är känslan att behöva komma bort och hitta sin egen plats i livet stark och övervinna ansvarskänslorna. För många betyder en flytt hemifrån också en möjlighet att för första gången få vara ifred. Man kan själv påverka hur ofta eller sällan man vill träffa familjen och känslan av att det är på ens egna villkor är också betydelsefull. De tre som vi intervjuade som arbetar med människor idag är mellan 28 och 35 år och har fått distans till sin uppväxt. De övriga tre som vi intervjuade var yngre och har inte riktigt hunnit bearbeta sina upplevelser från uppväxten. I nedanstående citat berättar en person om när han/hon flyttade hemifrån och fick distans till sin familj och sitt syskon med utvecklingsstörning kunde han/hon börja reflektera över sitt liv. Första åren efter att personen flyttat hemifrån ville han/hon inte arbeta med personer med funktionshinder, men efter några år kändes det ändå som om det var detta som var framtidsyrket.

*”Jag flyttade hemifrån när jag var 16 år. Jag skulle aldrig jobba med utvecklingsstörda. Även om man älskar sitt syskon. Man var mätt på det. Jag arbetade med olika jobb. Sen halkade jag in i det, började arbeta på gruppbostad. Sen kände jag att det var roligt att komma tillbaka till det som vuxen. Nu arbetar jag som personlig assistent hos min syster/bror och det är det bästa jobb jag haft”.*

När man jämför syskonrelationer mellan vuxna till syskon utan utvecklingsstörning och vuxna till syskon med utvecklingsstörning kunde man se att det inte fanns så stora skillnader när det gällde kontakt och syskonrelationen. Där man såg en skillnad var det mindre telefonkontakt i utvecklingsstörningsgruppen. ( Doddy & Hastings & O'Neill & Grey, 2009). Genom vår undersökning har vi sett att det är svårare att hålla en kontakt på avstånd med ett syskon som pga. sin utvecklingsstörning har svårt att använda tekniska kommunikationsmedel och istället måste träffas fysiskt. I dagens samhälle upprätthålls många relationer genom internet, sms kontakt och telefon. En person som inte har någon talförmåga eller språkförståelse pga. sin utvecklingsstörning, klarar inte av att kommunicera via telefon eller internet. De kan inte ta kontakt på eget initiativ utan behöver hjälp med detta av någon annan person. Syskonrelationer när den ena av syskonen har ovanstående funktionshinder kan då bidra till en sämre syskonrelation. Nedanstående person berättar om hur relationen blev bättre när det fysiska avståndet minskade.

*”Relationen blir bättre, det var ju jobbigt en period när jag var yngre tyckte det var pinsamt. När jag flyttade till annan stad började jag sakna henne/honom, jag kan ju inte prata med henne/honom i telefon, måste träffas. Nu är det bra att jag bor i samma stad som familjen. Jag har henne/honom en gång i månaden.”*

## **6.5 Kunskap**

Renlund (2009) berättar i sin bok *Litet syskon* att många av de frågor hon fått från barn handlar om att de inte riktigt vet. De saknar ett namn på syskonets funktionsnedsättning och de har inte riktigt förstått vad som hör ihop med funktionsnedsättningen och vad som inte hör dit. Barnen har inte fått vetskap på sin nivå och inte tillräckliga möjligheter att fråga och få svar. De vi intervjuade hade olika kunskap om syskonets funktionshinder och diagnos. Samtliga hade fått den mesta kunskapen från föräldrarna. Endast en hade förutom information från föräldrar också fått genom habilitering eller läkare. Enligt Dellve (2009) sker ett kontinuerligt familjestöd oftast genom habiliteringen och 75% av föräldrarna var nöjda med bemötandet av hela familjen men bara 15% var nöjda med informationen till hela familjen. Av de vi intervjuat hade fem av sex inte fått kunskap genom habiliteringen utan endast genom föräldrarna. I nedanstående citat ser vi att det är föräldrarna som gett syskonet den mesta kunskapen.

*”Det var mest mina föräldrar som gav mig kunskap, jag frågade och de svarade”.*

Enligt Dellve (2000) är en strategi när det gäller att hantera svåra situationer för syskon till barn med beteendeavvikelse då man strävar efter mer förståelse för funktionshindret och familjesituationen. Syskonen upplever att de har stöd av sina föräldrar och att deras bror/syster försöker göra sitt bästa. I dessa familjer finns en öppen kommunikation och man har lätt att prata om sina känslor. Det som präglar dessa syskon är att de har kunskap om diagnosen och känner empati för sitt syskon. Detta stämmer med det som framkommit i vår undersökning. En öppen kommunikation och kunskap om funktionshindret ger mer förståelse för syskonet med funktionshinder. Nedanstående person är den enda av de som vi intervjuat som fått kunskap både genom habiliteringen och av föräldrar.

*”Jag fick mycket information genom habiliteringen och mamma har läst på mycket. Själv har jag läst mycket om olika diagnoser när jag blev äldre”.*

Syskonen berättar i intervjuerna om vad det var som gjorde det svåra begripligt, de berättar hur viktigt det är med kunskap och information.

*”Det var begripligt, det var som det var. Det var hanterbart då vi fick mycket information om handikappet. Habiliteringen kom hem, det var mycket folk. Det är roligt att se skillnaden på mina barn och andras, de är så vana vid mitt syskon och har förståelse för annorlunda människor”.*

Dellve (2009) undersökning har visat hur viktig kunskap är för att syskon ska kunna förstå och hantera svåra situationer. Det har också visat sig att syskonets kunskap och kognitiva förmåga har stor betydelse. Syskon till barn med funktionshinder tolkar sin situation på ett sätt som påverkar hur de hanterar det. I vår undersökning har det framkommit att när man har ett syskon med funktionshinder så innebär det att utsättas för svåra situationer gång på gång. Problemet och situationen försvinner inte. De får helt enkelt lära sig att leva med det. De får en erfarenhet av situationen och en förutsägbarhet vilket gör att det blir lättare att hantera. I och med att de förstår och kan hantera situationen känner de sig inte så utsatta. Information och kunskap om funktionshindret hjälper syskonet till copingstrategier som ger skydd för negativa erfarenheter och stressiga situationer. Det som avgör är vad man gör åt situationen.

Om man undviker problemet/situationen kan man gå miste om möjligheten att utvecklas som person. I nedanstående citat berättar personen om hur kunskap har hjälpt till och med tiden utvecklat en förståelse, som bidragit till att personen lärt sig att hantera situationer.

*”Det var begripligt för mamma och jag pratade ofta och habiliteringen kom ofta och visade saker, om du sträcker så här eller gör så här. Då tänkte jag om man gör så här blir hon/han nog bra men mamma var mer realistisk. Jag skämdes för mitt syskon och det var nog därför jag tänkte att hon/han skulle bli bra, men man får göra det bästa av situationen”.*

## **6.6 Svåra situationer**

De syskon som vi intervjuade har alla en övervägande positiv syn på sin syskonrelation. Detta skulle kunna bero på att de som var villiga att ställa upp på intervju gjorde det för att de mestadels har positiva erfarenheter att berätta. Det kan också bero på att de bearbetat mycket av det de upplevt under uppväxten. De som tackade nej till intervjun var syskon till en syster/bror med autism och utvecklingsstörning hade troligtvis kommit med en mindre positiv syn. Detta för att det i relationer när ett av syskonen har autism förekommer mer våld än i andra syskonrelationer. De som ställde upp på intervjun verkade ha hittat fungerande copingstrategier, vilket de som inte ville ställa upp kanske inte hade gjort. En fungerande strategi är den problemfokuserade copingen då man söker efter sätt att hantera den stressande situationen bättre. Det kan göras på olika sätt exempelvis genom att angripa hotet eller fly. I kommande citat kan man se exempel på en person som under en stor del av skoltiden försökte hantera sin stress känslomässigt. Personen mådde dåligt och höll mycket av känslorna inom sig. Det var först när personen ändrade sin strategi till en mer problemfokuserad som han/hon löste situationen. Då en problemfokuserad strategi är bättre och skyddar personen från att bli deprimerad.

*”Man mådde ju dåligt en stor del av skoltiden, det var jättejobbigt och man blev väldigt utanför. Man fick inte så många vänner och sådana saker men det var ändå hanterbart och man kom till gränsen att nu räcker det. Det började sätta sig i både kropp och själ så antingen går jag under eller så måste jag göra något nu och jag fick lösa det med våld”.*

I vår undersökning har vi sett att det för syskon till barn med utvecklingsstörning kan vara svårt att lösa situationen problemfokuserat. Detta för att svåra situationer återkommer pga. av

syskonets utvecklingsstörning och dennes eventuella avvikande beteende och/eller utseende. Syskonet med utvecklingsstörning är som det är och går inte att ändra på. Syskonen tvingas därför ofta lösa svåra situationer emotionellt. Nedanstående är ett exempel på emotionell coping där personen försöker hantera sina känslor genom att göra något som hon/han tycker om för att få ett andrum när det känns svårt.

*”När det var jobbigt eller när jag var förbannad gick jag ut med hunden, det var en pudel. Jag läste mycket också”.*

En strategi enligt Dellve (2000) är att balansera mellan de upplevda kraven hemma och avvakta med sina egna behov. Man försöker undvika konflikter och har en stark lojalitet till syskonet och familjen. I nedanstående citat ser man hur personen försöker undvika konflikter och lägger ner tid på en god relation.

*”Ja det går liksom över om vi bråkar om någonting så kommer jag till honom/henne sedan. Ibland blir hon/han sur över ingenting och då blir man jättetrött, men man vill inte att hon/han ska bli ledsen så då pratar man och blir vänner igen”.*

En av de intervjuade berättade om hur han/hon klarade av att hantera svåra situationer. Han/hon berättade att det som varit det svåraste under uppväxten också var det som hade stärkt och varit lärorikt. Det är aldrig positivt att bli mobbad, det är något som inte ska förekomma, han/hon har ändå kunnat vända det negativa till något som går att hantera. Personen berättade följande:

*”En annan sak som också var positivt var mobbingen, det var på grund av mitt syskon den började. Det har också stärkt mig otroligt mycket, jag har blivit jätkligt stark som person efter det och jag är inte bitter över det som hände. Så idag tar jag inte skit från någon”.*

Det var begripligt för personen genom att han/hon visste att det handlade om okunskap och det inte var något fel på honom/henne själv eller syskonet. Det blev hanterbart eftersom personen till sist hittade en lösning på mobbingen. Personen lyckades också se hela denna svåra situation som en tillgång och utvecklingsmöjlighet. Det som från början tycktes olösligt och svårt fick till slut en lösning kanske genom att personen hittade en oprövad copingstrategi.

## 6.7 Socialt stöd

I våra intervjuer har det kommit fram att stödet i familjen under uppväxten har varit otroligt viktigt för syskonen. För att föräldrarna ska kunna ge ett bra stöd är det viktigt att de själva får den hjälp de behöver. När det sociala stödet i familjen fungerar leder det till en öppen kommunikation, familjegemenskap, en harmonisk hemsituation och att alla hjälps åt. Det emotionella stödet är det viktigaste vilket också stöds av forskningen. Ett emotionellt stöd från familj och vänner skyddar mot stress, det gör att uppgifter blir lättare att lösa vilket leder till att stressnivån minskar.

*”Vi har alltid haft en öppen kommunikation hemma, vi har pratat om allt. Det måste vara mina föräldrar som påverkat att jag har så bra självkänsla och känt att jag duger liksom. Det måste ju komma någonstans ifrån”.*

Williams (2002) visar på hur föräldrars mående påverkar syskonets välbefinnande. I vår undersökning ser vi att om föräldrarna är positiva känner syskonet att de får ett stöd och blir trygga i sig själv. När en familj som redan är utsatt ekonomiskt och känslomässigt får ett barn med funktionshinder/utvecklingsstörning blir detta ytterligare en belastning som kan vara svårt att hantera. Situationen påverkar föräldrarna negativt vilket i sin tur påverkar syskonen i hög grad. Att få ett barn med funktionshinder/utvecklingsstörning kan innebära att man ställs inför svåra situationer i samband med att barnet föds. Föräldern och barnet med utvecklingsstörning kan få tillbringa långa perioder på sjukhus pga. hjärtfel eller andra komplikationer. Detta medför att föräldern inte kan vara lika delaktig i syskonets liv. I nedanstående citat ser vi hur viktigt föräldrars mående är för syskonets välbefinnande.

*”Jag och mamma har en stark relation. Det hade varit jobbigt om jag inte kunnat prata med mamma. Det är tur att hon inte blivit deprimerad då hade jag fått ta hand om mitt syskon. Mamma har inte fått en annan personlighet efter mitt syskon föddes, hon har alltid varit densamma”.*

Brody (1998) har sett att en positiv föräldra- och barnrelation är en skyddande faktor. Genom föräldrarnas förmåga att hantera konflikter utvecklas mogna, sociala attityder i syskonrelationen. Genom vardagliga samtal kan föräldrarna hjälpa barnen att utveckla empati. I vår undersökning har vi sett att ett socialt stöd från föräldrarna är det viktigaste stödet för syskonen vilket nedanstående person berättar.

*”Jag får bra stöd hemma och vi hjälps åt, de är väldigt tacksamma om jag hjälper till, vi har en bra familjegemenskap”.*

Stöd från annan släkt varierar hos de intervjuade, vissa släktingar bor långt borta och gör det svårt att träffas. Andra har en nära kontakt och avlastar föräldrarna genom att ta hand om syskonet med utvecklingsstörning, så att resten av familjen kan åka på semester.

*”Hon/han har varit med mormor i husvagnen. Hon/han har sovit över hos någon moster”*

Det behöver inte bara handla om avlastning rent praktiskt, det kan även handla om att ha ett emotionellt stöd från släktingar genom att kunna samtala och känna förtroende. Det finns släktingar som inte vill acceptera syskonet med utvecklingsstörning och tar därför avstånd och bjuder inte hem familjen lika ofta som förut. Om släktingar tar avstånd från familjen kan det kännas stressande för föräldrarna eftersom emotionellt stöd är ett skydd mot stress. Denna situation innebär ytterligare en stressfaktor eftersom man haft en nära relation innan barnet med funktionshinder föddes. I nedanstående citat ser vi att mormor har accepterat sitt barnbarn och tagit ett ansvar samt är ett stöd för familjen.

*”Mormor är ett stort stöd för mitt syskon och hon är en viktig person. Hon är ofta hos oss på söndagar”.*

En del av syskonen beskriver att det är viktigt att ha några få kompisar, som de har förtroende för. Under uppväxten är kompisar en stor del av ens liv och det sociala livet utanför familjen är betydelsefullt. Emotionellt stöd från en nära vän är därför viktigt för barn under uppväxten.

*”Om det är något jobbigt så pratar jag med mina kompisar, jag har några speciella som man kan prata med allt om”.*

Enligt Delleve (2009) har det gjorts en undersökning om syskonträffar där både syskon och föräldrar deltog. Det visade sig att syskonens kunskap om funktionshindret ökade samt minskade deras anpassnings- och beteendeproblem. Gemenskapen de kände med de andra syskonen i gruppen påverkade syskonen positivt. Det är viktigt med kontinuerliga träffar och uppföljning när behov av kontakt uppstår. Ingen av de som vi intervjuade hade deltagit i några



syskonträffar eller fått någon information om möjligheten att vara med i en syskongrupp. Vissa hade ett behov av att vara med i syskongrupp, speciellt under tonåren. Anledningen till att personen nedan inte blivit erbjuden att vara med i syskongrupp kan vara att det inte fanns någon vid den tidpunkten.

*”Syskongrupp kanske hade varit bra när man var 15 år”.*

Fler syskon i familjen till barnet med funktionshinder leder till mindre bekymmer. En familj med många syskon har bättre sammanhållning och visar mer omtänksamhet. Dessa syskon är också bättre när det gäller sociala relationer än syskon som är ensamma eller bara två. (Newman, 1996). Genom våra intervjuer har vi sett att förklaringen kan vara att det alltid finns någon till hands, att man hjälper och avlastar varandra. Omvårdnadsbördan och skammen blir mindre. De vi intervjuat har beskrivit hur mycket de bryr sig om familjen och den sociala relationen. Att vara många syskon underlättar på många sätt vilket har varit tydligt hos de intervjuade som hade många syskon.

*”Det har aldrig varit aktuellt med syskongrupp, vi var ju så många syskon i gruppen redan, vi hade en egen syskongrupp. Det fanns alltid någon att få stöd av”.*

Instrumentellt stöd i form av avlastning för de intervjuade och deras familjer har varit olika, ibland har släktingar hjälpt till och ibland har de utnyttjat rättigheten till korttidsvistelse. En del av familjerna har önskat mer avlastning än de fått. Det kan vara svårt med korttidsvistelse pga. att man ibland får planera så långt i förväg och platserna är begränsade.

*”Mina föräldrar har blivit erbjudna kortids men mitt syskon har aldrig varit där, de ville klara allt själva. De fick gå och handla en och en för mitt syskon kunde inte vara med”.*

I dokumentärfilmen *Så himla annorlunda* lämnas lillebror på kortids när familjen ska åka på utflykt till Köpenhamn men de ångrar sig och hämtar tillbaka lillebror för att de har dåligt samvete. Syskonet Rebecca säger: *”de är jättesnälla här på kortids men de känner inte min lillebror riktigt”* (Hansen, 2008).

Vissa av syskonen önskade mer eller möjlighet till en annan avlastning. Många uppskattar rätten till personlig assistans som kom med LSS lagen 1994 (se bilaga 3) vilket vi kan se i nedanstående citat.

*”Om man jämför hur det är idag när mitt syskon anställer familjemedlemmar som sina assistenter. Hade det funnits förr hade mina föräldrar kunnat arbeta mindre. Mamma är glad över att hon kan hoppa in och jobba hos mitt syskon, så får hon träffa henne/honom och får lite insyn i hans/hennes boende. Mitt syskon har sitt eget och kan bestämma själv vad han/hon vill göra och de som jobbar där har respekt för mitt syskon, det känns bra”.*

Visst kan det vara bra att föräldrarna kan bli personliga assistenter, för de känner sina barn och deras behov bäst. De får vara med sina barn som de älskar över allt annat i denna värld. Nackdelarna kan vara den att föräldrarna redan är slutkörda och skulle behöva avlastning av någon annan. Föräldrarna tappar också kontakten med den sociala gemenskapen ute i arbetslivet. Detta är precis vad nedanstående person berättar nämligen att personen skulle vilja ha mer tid tillsammans med sin mamma och att mamman behöver mer stimulans utifrån.

*”Det hade varit bra med kortids en hel helg i månaden för mamma kommer aldrig ut och får ingen input från något annat. Det hade varit bra om mamma och jag kunde åka iväg och göra något tillsammans ibland”.*

Vi frågade syskonen om de hade fått professionellt stöd under uppväxten och om de ansåg att familjen och de själva fått tillräckligt med stöd utifrån. Flertalet hade fått klara sig utan professionellt stöd och hade också svårt att se om och vilket behov de skulle behövt. Det var många av de vi intervjuade som skulle unnat sina föräldrar mer fritid och avlastning, men föräldrarna hade svårt att lämna bort sina barn med utvecklingsstörning. Nedanstående person är den enda som blivit erbjuden professionell hjälp.

*”Mamma och jag pratade med psykolog när mitt syskon var liten och min mamma går till en psykolog på habiliteringen, jag har också blivit erbjuden det. Det är som det är. Visst har man funderat på hur det hade varit om mitt syskon hade varit normal då hade hon/han snart tagit studenten. Vi kunde ha gjort mycket tillsammans allihop”.*

I vår undersökning har det framkommit att en skola saknar kunskap om funktionshinder och visar en ovilja mot att ta tag i problem. Det hade varit bra om skolan hade fått information av Barn- och ungdomshabiliteringen om olika funktionshinder, så att de hade kunnat hjälpa syskonen till barn med funktionshinder.

*”Jag skulle behövt stöd från skolan men där fick jag inte något stöd alls. Man blundade för det som var jobbigt och sopade det under mattan. Det var inte lönt att gå till skolkuratoren och inga lärare brydde sig”.*

Enligt vår erfarenhet från praktik på Barn- och ungdomshabiliteringen finns ett behov att syskonet får vara med på första samtalet, så att de får information om syskonets funktionshinder och om syskongrupp. Det är ofta informationen om syskongrupper går via föräldrarna, som inte alltid frågar syskonen om de vill vara med i en syskongrupp. Föräldrarna ser inte att syskonet har något problem, för de är alltid så duktiga. Syskonen kanske inte har problem, men det kan ändå vara bra att träffa andra syskon som har en bror/ syster med funktionshinder. Det ser olika ut när det gäller vilka som blir erbjudna professionellt stöd. Vad kan det bero på? Det kan vara så att vissa föräldrar kräver mer stöd. Kanske gör barn- och ungdomshabiliteringen den bedömningen att vissa familjer är i större behov av stöd. Här nedan kommer två citat som vittnar om att det kan se väldigt olika ut.

*”Habiliteringen har erbjudit mig samtal med psykolog. Det kanske jag behöver i framtiden när mamma har gått bort eller om mitt syskon ska flytta till något hem. Någon syskongrupp har jag aldrig blivit erbjuden att vara med i”.*

*”Jag tror inte att vi blivit erbjudna stöd från habiliteringen. När mitt syskon var yngre kollade de oftare upp vad det var, men nu vet de ju att mitt syskon är förståndshandikappad”.*

## **7 Avslutande diskussion**

När ett barn med utvecklingsstörning/funktionshinder föds in i en familj blir livet annorlunda för alla i familjen, inte minst för syskonen. Ibland vet man inte om utvecklingsstörningen/funktionshindret från början och hur det kommer att yttra sig. Familjen får leva med en ovisshet som kan vara mycket stressande och svårt att hantera.

Att växa upp med ett syskon med utvecklingsstörning/funktionshinder innebär inte bara negativa konsekvenser utan också en möjlighet att växa och utvecklas som människa. Det handlar om en utvecklad empatisk förmåga samt en förståelse och tolerans för annorlunda människor. Att växa upp med ett syskon med utvecklingsstörning innebär ett större ansvar att hjälpa till i hemmet och med syskonet. Det leder till att syskonen blir klokare, duktigare och mognar fortare än sina jämnåriga kamrater. Syskonen får tidigt lära sig att visa hänsyn mot sitt syskon med utvecklingsstörning. Det är inte alltid syskonet kan få hjälp av sina föräldrar omedelbart, utan får vänta på sin tur. Syskonet kräver mer omsorg och tid från föräldrarna och syskon får vänja sig vid att stå till sidan. Det är jobbigt för det friska syskonet att alltid komma i andra hand. Föräldrarna har inte samma tid och ork att hjälpa syskonet, det innebär att syskonet får klara sig och försöka lösa svåra situationer själv. Eftersom de svåra situationerna återkommer för att det har ett samband med syskonets utvecklingsstörning kan det vara svårt med en problemfokuserad lösning. Syskonen kan ha svårt att be föräldrarna om hjälp för att de inte vill sårta och belasta föräldrarna. Istället får syskonen lösa situationer emotionellt genom att exempelvis skapa ett andrum genom olika aktiviteter. Även om man är lillasyster eller lillebror växer man om sitt syskon med utvecklingsstörning och blir då storasyster eller storebror istället. Relationen mellan syskonet och barnet med utvecklingsstörning är mestadels positiv. Det resultat vi fick fram i vår undersökning överensstämmer med forskningen. Det är viktigt att föräldrarna har en öppen kommunikation med syskonen, att de uppmärksammas och får göra sin röst hörd. Detta skapar en positiv stämning i familjen, som gör att syskonet kan hantera svåra situationer. Upplevelser och erfarenheter hos syskon till barn med utvecklingsstörning ser olika ut. Barn med utvecklingsstörning är precis som alla andra, individer med olika personligheter.

Omgivningens attityder har förändrats mycket under de senaste 20 åren men det finns mycket kvar att göra, inte minst när det gäller skolans värld. Trots likabehandlingsplaner och mobbingplaner i skolan har man ändå inte kommit så långt, när det gäller annorlunda människor. Särskolans integrering har ökat, men toleransen och förståelsen för det som är annorlunda behöver bli bättre. Attitydförändringar tar lång tid och visar sig inte förrän efter flera generationer. Syskon till barn med utvecklingsstörning har färre kamrater än jämnåriga med syskon utan funktionshinder. De väljer noga ut vilka kamrater de tar hem pga. sitt syskon med utvecklingsstörning. Det kan vara pinsamt med syskonets annorlunda utseende och beteende samt alla hjälpmedel som finns i hemmet.

Kunskapen är av större betydelse än vi trodde när det gäller syskon till barn med utvecklingsstörning/funktionshinder välbefinnande. Barn behöver ett namn på sitt syskons funktionshinder och en förklaring som är anpassad efter ålder så att de har en chans att förstå. Den mesta kunskapen som syskonen har om diagnosen, har de fått genom föräldrarna. Det finns ett behov av att få information och kunskap också från habiliteringen. Kunskap är viktigt för att syskonen ska kunna hantera sin situation. Om man kan förstå och hantera sin situation är man mindre utsatt för de svåra situationerna. Kunskap bidrar till att hitta bra copingstrategier.

De syskon som vi intervjuade upplevde relationen med sin syster/bror som övervägande positiv. Vi tror att det kändes bra för dem att ställa upp på en intervju just för att deras upplevelser var positiva. Vi tror också att de har fått möjlighet att bearbeta många av sina upplevelser från uppväxten. De verkar ha hittat fungerande copingstrategier och kände sig därför bekväma i att bli intervjuade om detta känsliga ämne. Vårt resultat hade kunnat bli annorlunda om vi hade intervjuat personer som har mer negativa erfarenheter av att växa upp med ett syskon med utvecklingsstörning.

Det emotionella stödet från familj och andra närstående fungerar som ett skydd mot svåra situationer. Därför är socialt stöd till föräldrarna viktigt för att de ska orka vara ett bra stöd för syskonen. Om föräldrarna inte mår bra påverkar det syskonen negativt. Det är också viktigt med en fungerande föräldrar - barnrelation, en öppen kommunikation och en gemenskap i familjen. I skolåldern är det för syskonet viktigt att ha nära kamrater som man kan anförtro sig åt. Många syskon i familjen har visat sig vara positivt pga. att man då kan avlasta och stötta varandra.

Professionellt stöd utifrån kan behövas för att familjen ska orka när det känns svårt och tungt. Ett barn med funktionshinder/utvecklingsstörning har behov utöver det vanliga och det krävs en extra stor föräldraförmåga. Vi ser ett behov av fler habiliteringsinsatser när det gäller syskon till barn med utvecklingsstörning/funktionshinder. Det verkar finnas ett behov av information och av syskongrupper, speciellt för de som bara är två syskon. Detta för att syskonet inte har något annat syskon att prata och dela sina upplevelser med. Syskon behöver träffa andra med liknande upplevelser. De behöver veta att de inte är ensamma om att ha en annorlunda familj. Behovet av avlastning för familjerna verkar också vara större än tillgången. Familjerna har behov av olika sorters avlastning för att det ska kännas bra att

lämna bort barnet med funktionshindret. En förändring har skett sedan LSS lagen kom 1994. Det är nu lättare att själv som förälder kunna bli personlig assistent eller välja att någon annan är anställd. Det kan vara jobbigt för föräldrarna att släppa in en främmande person i hemmet. Den negativa aspekten av att vara personlig assistent till sitt eget barn kan vara att föräldern kan bli slutkörd och gå miste om den sociala gemenskapen i arbetslivet. Den positiva är att föräldern som känner sitt barn bäst får tillbringa mer tid med sitt barn.

I framtiden ser vi att en större satsning ska göras på Barn- och ungdomshabiliteringen för att få syskon mer delaktiga i syskonet med utvecklingsstörning/funktionshinder. Professionella har metoder för alla åldrar att förmedla kunskap på, om hur det kan vara att ha en syster/bror med utvecklingsstörning. Vi har sett att det ser olika ut mellan olika habiliteringar, vissa syskon har fått information om samtalskontakt och andra har det inte. Detta kan möjligtvis bero på att vissa föräldrar kräver mer än andra. Det kan också bero på att barn- och ungdomshabiliteringen ser olika behov hos familjerna. Vi tycker att man borde erbjuda alla syskon till en bror/syster med funktionshinder samtalskontakt i grupp eller enskilt med psykolog och kurator. Om habiliteringen anser att man inte här kan hjälpa syskonet bör man samverka med annan enhet för att på bästa sätt kunna hjälpa syskonet.

## Referenslista

Alwin, A. (2008). *Ensam på insidan, syskon berättar*. Stockholm: Cura.

Andersson, E. & Lawenius, M.(2000). "Hur påverkas familjen av ett barn med funktionshinder?" I Magnus Tideman (red): *Funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.

Aspers, P. (2007). *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. Malmö: Liber.

Bell, J. (2005). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Benderix, Y. (2007). *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism*. Lund: Medicinska Fakulteten, Lunds universitet.

Blomgren, F. (2010). *Annorlunda syskon – syskon med funktionshinder*. Stockholm: Ica Bokförlag.

Brody, H. (1998). "Sibling relationship quality: Its causes and consequences". *Annu. Rev. Psychol.* 49, 1-24.

Dellve, L. (2009) "Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt" i Stiftelsen allmänna barnhuset: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

Dellve, L. (2000) "Harmonizing dilemmas. Sibling of children with DAMP and Aspergers syndrome`s experiences of coping with their life-situation". *Scand J Caring Sci.* 14, 172-178.

Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Doddy, M. A., Hastings, R. P. & O'Neill, S. (2010). "Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities". *Research in Development Disabilities* 31,1,s, 224-232.

Ellneby, Y. (1999). *Om barn och stress och vad vi kan göra åt det*. Stockholm: Natur och Kultur.

Gassne, J. (2008) *Salutogenes, Kasam och socionomer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds Universitet.

Hansen, R.B. (2008). *Så himla annorlunda*. Ansvarig utgivare: Eva Westergren. Distribution: Filmcentrum.

Hwang, P. & Nilsson, B. (2004). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och kultur.

Karlsson, L. (2007) *Psykologins grunder*. Lund: Studentlitteratur.

Lagerheim, B. (1994) *Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Falköping: Gummessons Tryckeri AB.

LSS lag 1994 elektronisk version. [www.notisum.se/mp/sls/lag/19930387.HTM](http://www.notisum.se/mp/sls/lag/19930387.HTM) (2010-12-09).

May, T. (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Möller, A. & Nyman, E. (2003). *Barn, familj och funktionshinder, utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber.

Newman, J. (1996). "The more the merrier? Effects of family size and sibling spacing on sibling relationships". *Child: care, health and development*. 22: 285-302.

Renlund, C. (2009). *Litet syskon - om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm: Gothia.



Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). "The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative interation of the litterature". *Journal of child and family studies*. 10: 65-84.

Skolverkets allmänna råd (2006). *För arbetet med att främja likabehandling och för att motverka diskriminering och annan kränkande behandling*. Stockholm: Skolverket.

Socialstyrelsen (2009). "Nationell inventering av barn- och ungdomshabiliteringens metoder för att förebygga psykisk ohälsa". [www.socialstyrelsen.se/publikationer](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer) (2010-10-04).

Stoneman, Z. (2001). "Supporting positive sibling relationships during childhood". *Mental retardation and developemental disabilities research reviews*. 7: 134-142

Von Tetzchener, S. (2001). *Utvecklingspsykologi, barn och ungdomsåren*. Lund: Studentlitteratur.

Williams, P.D. (2002). "Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in familys of children with a chronic illness or disability". *Journal of behavioural medicine*. 25: 411-424.

## Bilaga 1

**Till dig som vill vara med och bidra med värdefull kunskap till vår c-uppsats.**

Information gällande din medverkan:

Vi som skriver uppsatsen är Irén Palm och Liselotte Christensen, studerar sjätte terminen på socionomprogrammet vid Lunds Universitet, Campus Helsingborg.

Syftet med uppsatsen är att undersöka hur det kan vara att växa upp med ett syskon som har en utvecklingsstörning/funktionshinder i botten och hur det påverkar en som person. Vi vill även undersöka hur behovet av stöd från familj, omgivning och professionella sett ut under uppväxttiden. Vi kommer att ha ett syskonperspektiv i vår uppsats genom att låta dig som syskon berätta själv om dina upplevelser av syskonskapet till en bror eller syster med utvecklingsstörning/funktionshinder.

Dina erfarenheter och kunskaper är viktiga och din medverkan i denna uppsats är betydelsefull. Vi följer vetenskapsrådets forskningsetiska principer, med krav på information, samtycke, anonymitet och användning av det insamlade materialet. Vi vill också understryka att ditt deltagande är helt frivilligt och att du när som helst kan avbryta. Vi beräknar att intervjun tar ca 1 till 1 ½ timme. Du avgör själv hur mycket du vill berätta om dina upplevelser av att ha ett syskon med utvecklingsstörning/funktionshinder. Intervjuerna kommer att spelas in om du ger ditt samtycke till detta. Enbart vi som skriver uppsatsen och eventuellt vår handledare och examinator kommer att ha tillgång till dessa uppgifter. Din medverkan är naturligtvis anonym och inga namn eller uppgifter som kan avslöja din identitet kommer att användas i uppsatsen. Efter att uppsatsen är färdig och godkänd kommer allt insamlat material och andra uppgifter att förstöras.

Om du vill ta del av den färdiga uppsatsen sänder vi den till dig. Vi svarar gärna på frågor innan och efter intervjutillfället.

Tack på förhand!

Liselotte & Irén

Liselotte Christensen 0739-962829 eller [liselotte.sommar@hotmail.com](mailto:liselotte.sommar@hotmail.com)  
Irén Palm 0761-348867 eller [iren.lindholm.759@student.lu.se](mailto:iren.lindholm.759@student.lu.se)

## **Bilaga 2**

### **Intervjuguide**

#### Bakgrund

Ålder/kön

Nuvarande situation(yrke, student, familj)

Plats i syskonskaran(antal syskon totalt, syskon med diagnos, tilläggsdiagnos)

Uppväxtsituation(föräldrar sammanboende, familjebild)

#### Upplevelser av syskonskapet/relationen:

Beskriv uppväxten

Syskonet yngre/äldre. Bror/syster.

Hur upplever du att det påverkat dig att växa upp med ett syskon med utvecklingsstörning

Vad har varit positivt och bra?

Vad har varit svårt och jobbigt?

Hur påverkar det dig idag?

Hur upplever du dig att du varit det äldre eller yngre syskonet? På vilket sätt kan det vara någon skillnad?

Hur är din relation till ditt syskon idag?

Hur har din relation varit med ditt syskon?

Hur har relationen utvecklats?

Om du minns, hur upplevde du att det var när du fick veta att ditt syskon hade ett funktionshinder?

#### Coping/stresshantering

Hur hanterade du svåra situationer/konflikter?

(ändrar situationer i vardagen och löser problemet, hittar andra aktiviteter, negativa beteende som alkohol, grubbleri, försvarsmekanismer)

Hur upplevde du svåra situationer under uppväxten? Kände du att svåra situationer var begripliga (var det förståeligt och sammanhängande eller bara kaotiskt)?

Hade du under uppväxten något som var viktigt, som engagerade dig som hade känslomässig betydelse som exempelvis ett fritidsintresse?

Kände du att svåra situationer var hanterbara (upplevde du att fastän det kändes jobbigt så klarade du av det)?

Vad är det som har gjort att du klarat av svåra situationer under uppväxten?

Hur mycket kunskap har du fått om diagnosen?

Hur fick du kunskap? (av föräldrar, eller habilitering mm)

Skulle du vilja få mer kunskap?

### Socialt stöd

Vilket stöd upplevde du att du fick från din familj, släktingar och vänner? Var det något speciellt stöd som betydde extra mycket för dig?

Fick du något stöd från professionella ex skola, habilitering och bup?

Har du haft någon kontakt med syskongrupp eller känner du någon annan med liknande erfarenheter? Om ja, hur påverkade det dig?

Finns det någon annan typ av stöd som du hade behövt men inte fick?

Har familjen fått tillräckligt med stöd?

Finns det något mer du vill berätta som du tycker är viktigt?

## Bilaga 3

SFS 1993:387

Källa: Regeringskansliets  
rättsdatabaser

Utfärdad:  
1993-05-27

Uppdaterad:  
t.o.m. SFS 2010:480

# Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

## Inledande bestämmelser

**1 §** Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

**2 §** Varje landsting skall, om inte något annat avtalats enligt [17 §](#), svara för insatser enligt [9 § 1](#).

Varje kommun skall, om inte något annat avtalats enligt [17 §](#), svara för insatser enligt [9 § 2--10](#). Lag (2005:125).

**3 §** Vad som föreskrivs för landsting i denna lag gäller också kommuner som inte ingår i något landsting.

**4 §** Denna lag innebär ingen inskränkning i de rättigheter som den enskilde kan ha enligt någon annan lag.

## Verksamhetens mål och allmänna inriktning

**5 §** Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i [1 §](#). Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

**6 §** Verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i verksamheten skall systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.

För verksamheten enligt denna lag skall det finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad skall kunna ges. Lag (2005:125).

**6 a §** /Träder i kraft I:2011-01-01/ När åtgärder rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas. Lag (2010:480).

## Rätten till insatser

**7 §** Personer som anges i [1 §](#) har rätt till insatser i form av särskilt stöd och särskild service enligt [9 § 1-9](#), om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt.

Personer som anges i [1 § 1](#) och [2](#) har, under samma förutsättningar, även rätt till insatser enligt [9 § 10](#).

Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade. De skall anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv. Lag (2005:125).

**8 §** /Upphör att gälla U:2011-01-01/ Insatser enligt denna lag skall ges den enskilde endast om han begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom.

**8 §** /Träder i kraft I:2011-01-01/ Insatser enligt denna lag ska ges den enskilde endast om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, för- myndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne.

När en insats rör ett barn ska barnet få relevant information och ges möjlighet att framföra sina åsikter. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. Lag (2010:480).

**8 a §** /Träder i kraft I:2011-01-01/ I ett ärende som gäller insatser enligt **9 §** har den enskilde rätt att muntligen vid besök lämna uppgifter inför nämnden, om det inte finns särskilda skäl mot det.

Den enskilde ska underrättas om sin rätt enligt [första stycket](#). Lag (2010:480).

### **Insatserna för särskilt stöd och särskild service**

**9 §** /Upphör att gälla U:2011-01-01/ Insatserna för särskilt stöd och service är

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt lagen (1993:389) om assistansersättning,
3. ledsagarservice,
4. biträde av kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,
8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna,
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Lag (1997:723).

**9 §** /Träder i kraft I:2011-01-01/ Insatserna för särskilt stöd och service är

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt [51 kap. socialförsäkringsbalken](#),
3. ledsagarservice,
4. biträde av kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,
8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna,
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Lag (2010:480).